NODO-Evaluatieonderzoek

Onderzoek naar de effectiviteit van de NODO-procedure in het achterhalen van de aard van het onverwacht en onverklaard overlijden van minderjarigen in Nederland

Eindrapportage

11 oktober 2013

Referentie:
2013-1376/GA/avd/nh

pwc

Inhoudsopgave

Managementsamenvatting

Doelstelling van de NODO-procedure

De Nader Onderzoek DoodsOorzaak (NODO)-procedure is gericht op het achterhalen (en registreren) van de aard van het overlijden (een natuurlijke dood of een niet-natuurlijke dood) bij overleden minderjarigen in die gevallen waarin er in eerste instantie geen overtuigende verklaring voor het overlijden wordt gevonden. Het karakter van de NODO-procedure wordt door de Rijksoverheid omschreven als neutraal.

Doelstelling van het evaluatieonderzoek

De doelstelling van het evaluatieonderzoek is de NODO-procedure op inhoudelijke, organisatorische en financiële aspecten te onderzoeken. Het evaluatieonderzoek heeft parallel met de inwerkingtreding van de NODO-procedure gelopen en kent een doorlooptijd van 1 oktober 2012 tot 1 oktober 2013. Gedurende het onderzoek zijn tussentijdse resultaten gepresenteerd aan een begeleidingscommissie met vertegenwoordigers van de Nederlandse Vereniging Voor Pathologie (hierna: NVVP), de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (hierna: NVK), het UMCU, het AMC, GGD Nederland, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: VWS) en het ministerie van Veiligheid en Justitie (hierna: VenJ). Het voorliggende rapport is de eindrapportage van dit evaluatieonderzoek.

Conclusies van het evaluatieonderzoek

Tijdens het evaluatieonderzoek is de doelstelling van de NODO-procedure door de uitvoerende organisaties ook wel omschreven als “hybride”. Het hybride karakter combineert doelstellingen van justitiële aard – namelijk opsporing van kindermishandeling – en doelstellingen van medische aard c.q. de volksgezondheid – namelijk preventie van overlijden van minderjarigen en familieleden – en rouwverwerking bij ouders.

Onderzoeksvraag inhoudelijke deel: Is de NODO-procedure effectief in het achterhalen van de aard van het onverwacht en onverklaard overlijden van minderjarigen in Nederland?

- De NODO-procedure is effectief in het achterhalen van de aard van het onverwacht en onverklaard overlijden van minderjarigen in Nederland bij de eerste 40 cases. In 38 van de 40 gevallen is een verklaring voor natuurlijk overlijden afgegeven. In twee gevallen is een verklaring voor niet-natuurlijk overlijden afgegeven. Er is in deze gevallen geen sprake geweest van kindermishandeling. In 25% van de gevallen van natuurlijk overlijden is de doodsoorzaak onbekend gebleven (wiegendood is een voorbeeld van natuurlijk overlijden met onbekende doodsoorzaak).
- De criteria om een NODO-procedure te starten worden verschillend geïnterpreteerd door artsen. Daardoor bestaat het risico dat relevante cases niet tot een NODO-procedure komen.
- Er is geen noodzaak om in alle gevallen een obductie uit te voeren of een audit te houden om tot een verklaring van natuurlijk of niet-natuurlijk overlijden te komen.

Onderzoeksvraag organisatorisch deel: Werkt de NODO-procedure naar verwachting?

- De NODO-procedure is in de huidige organisatievorm niet duurzaam. Veel artsen geven aan dat zij de NODO-procedure in de huidige setting te belastend vinden om structureel mee door te gaan, ondanks de meerwaarde die aan de procedure wordt toegekend. De bij de uitvoering betrokken organisaties hebben het ministerie van VenJ in juli 2013 laten weten te zullen stoppen met het uitvoeren van de NODO-procedure per 1 januari 2014.
- De NODO-procedure werkt in de klinische fase over het algemeen naar verwachting. De afgesproken stappen in het onderzoek worden gevolgd, de samenwerking tussen artsen is goed en ouders zijn tevreden.
- Aandachtspunten in de organisatie van de procedure zijn: de lange wachttijden voor de obductie en voor het vervoer van de plaats van overlijden naar het NODO-centrum; de samenwerking tussen NODO-forensisch artsen en politie/Openbaar Ministerie (hierna: OM) die nog frictie kent; en de dataverzameling die nog gefragmenteerd van aard is.

Onderzoeksvraag financieel deel: Hoe verhouden de werkelijke kosten zich tot de verstrekte subsidie?

- De kosten van alle drie de betrokken organisaties overtreffen de verstrekte subsidie met bijna factor 1,5.
- Het AMC en het UMCU hebben beiden hogere vaste kosten, voornamelijk bestaande uit personeel, dan de subsidie. Ook de variabele kosten per casus, die voornamelijk bestaan uit kosten van onderzoeken, zijn hoger dan de toegekende subsidie.
- De overschrijding van de kosten bij de GGD kent meerdere oorzaken. De kosten per casus zijn groter dan begroot, de bemensing van de beschikbaarheidsdiensten is duurder dan verwacht, de coördinatie per regio en op landelijk niveau vergt veel meer tijd dan verwacht en het centrale informatiesysteem is kostbaarder dan begroot.

	Initiële subsidie	**Aanvullende subsidie berekend naar 10 cases**	**Cumulatieve subsidie**	**Kosten**	**Kosten minus cumulatieve subsidie**
AMC	€ 400.000	€ 50.000	€ 450.000	€ 577.360	€ 127.360
UMCU	€ 400.000	€ 50.000	€ 450.000	€ 581.088	€ 131.088
GGD	€ 240.000	€ 21.750	€ 261.750	€ 645.767	€ 384.017
Totaal	**€ 1.040.000**	**€ 121.750**	**€ 1.161.750**	**€ 1.804.214**	**€ 642.464**
Cases	50	10	60	60	0
Totale kosten per casus	€ 20.800	€ 12.175	€ 19.363	€ 30.070	€ 10.708

Aanbevelingen op basis van het evaluatieonderzoek

De NODO-procedure is in een kritieke fase beland. Dat betekent dat herbezinning nodig is over de doelstelling en de organisatie van de procedure en dat afspraken moeten worden gemaakt over de looptijd en omvang van de bekostiging vanaf 1 januari 2014. Gelet op de lange ontstaansgeschiedenis van de NODO-procedure is het niet realistisch om te veronderstellen dat dit geregeld kan worden voor 1 januari 2014.

Dat betekent dat er een overbruggingsmaatregel nodig is om de continuïteit van de NODO-procedure te borgen. De volgende elementen zijn hierbij volgens ons van belang:

- De overbruggingsperiode moet lang genoeg zijn om structurele verbeteringen te ontwerpen en te implementeren.
- De overbruggingsperiode biedt aan partijen de gelegenheid om een feitenonderzoek uit te voeren naar de mate van onderregistratie en hierbij zo nodig passende maatregelen te ontwikkelen (zie de aanbevelingen hierna).
- De overbruggingsperiode biedt aan partijen de gelegenheid om de voordelen en de nadelen te beoordelen van het al dan niet handhaven van het hybride karakter van de procedure (zie de aanbevelingen hierna).
- De overbruggingsmaatregel moet voorzien in financiële dekking voor de bij de uitvoering betrokken organisaties.

Uitgaande van een beslissing over toekomstige financiering zijn onze belangrijkste aanbevelingen aan het ministerie van VenJ en de bij de uitvoering betrokken organisaties, per evaluatieonderdeel, als volgt.

Aanbevelingen inhoudelijk deel

- Analyseer de voor- en nadelen van het al dan niet behouden van het “hybride” karakter van de NODO-procedure met veldpartijen en de betrokken departementen.
- Voer een feitenonderzoek uit om de mate van onderregistratie vast te stellen, en daarmee zorgvuldiger de effectiviteit van de NODO-procedure te bepalen.

Aanbevelingen organisatorisch deel door slimmer organiseren

- Onderzoek de voor- en nadelen van de inrichting van een landelijk expertisecentrum in plaats van een organisatie met twee centra.
- Onderzoek de voor- en nadelen van een clustering van vijf GGD-regio’s naar twee of drie regio’s.

Aanbevelingen organisatorisch deel binnen de huidige setting

- Onderzoek de voor- en nadelen van een uitbreiding van de pool van NODO-artsen door uitbreiding van de NODO-opleiding.
- Integreer in de opleiding tot NODO-arts nadrukkelijker het omgaan met de emotionele druk van ouders en claimgevoeligheid. En onderhoud dit door middel van intervisie.
- Borg de rol van het expertisecentrum van het OM in de NODO-procedure in samenspraak tussen het GGD Nederland, als gesprekpartner voor de GGD-regio's en daarmee de NODO-forensisch artsen, en het OM.
- Organiseer structureel en eenduidig de verzameling en ontsluiting van informatie in Formatus.
- Overweeg als sector met meerdere vervoersdiensten een overeenkomst voor de NODO-procedure te sluiten.
- Standaardiseer de procedure voor het indienen van een verzoek voor vervangende toestemming bij de kinderrechter zodat het minder beladen is maar meer geprotocolleerd zit in de NODO-procedure.
- Schrap de aanwezigheid van de NODO-forensisch arts tijdens de obductie uit de NODO-procedure, tenzij er specifieke behoefte bij een individuele casus is.
- Ontwerp als NODO-centra een protocol voor het plannen van de nagesprekken.

Aanbevelingen financieel deel

- Standaardiseer de afspraken en vergoedingen over beschikbaarheidsfuncties en de vergoedingen per casus in de GGD-sector.
- Verbeter de regiefunctie van GGD Nederland, waardoor de coördinatietijd van GGD Nederland en de daarmee gepaard gaande kosten kan verminderen.
- Organiseer de dialoog tussen de ziekenhuizen om meer uniformiteit te creëren in de toegepaste werkwijze.

1. Inleiding

1.1. Aanleiding voor het evaluatieonderzoek

De Nader Onderzoek DoodsOorzaak (NODO)-procedure is gericht op het achterhalen (en registreren) van de aard van het overlijden (een natuurlijke dood of een niet-natuurlijke dood) bij overleden minderjarigen in die gevallen waarin er in eerste instantie geen overtuigende verklaring voor het overlijden wordt gevonden. Door het achterhalen van de doodsoorzaak en het in kaart brengen van de omstandigheden en de factoren die de dood tot gevolg hebben gehad, is het mogelijk een gefundeerde conclusie te trekken ten aanzien van de aard van het overlijden. Dit kan ertoe bijdragen dat toekomstige overlijdensgevallen kunnen worden voorkomen en dat ouders meer duidelijkheid krijgen over het overlijden van hun kind, wat kan helpen in de rouwverwerking. Hoofdstuk 2 bevat een beschrijving van de werking van de procedure.

De inwerkingtreding van de NODO-procedure per 1 oktober 2012 heeft een lange aanloopperiode gekend. Voor het evaluatieonderzoek is van belang te benoemen dat voorafgaande aan de inwerkingtreding van de NODO-procedure een NODO-protocol en handelingsprotocol is opgesteld. Verder is voorafgaande aan de inwerkingtreding een alternatieve werkwijze ontwikkeld omdat bij de doorrekening bleek dat de kosten hoger uitvielen dan oorspronkelijk waren begroot. Ook waren vóór de inwerkingtreding meer NODO-centra voorzien dan waarvoor uiteindelijk bij de start van de NODO-procedure op 1 oktober 2012 is gekozen (om inhoudelijke en financiële redenen). Voornoemde punten (financiën en aantallen centra) staan beschreven in de brief van de Staatssecretaris van VenJ van 4 september 2012.

Gezien de lange voorgeschiedenis, de gevoeligheid en de complexiteit van het onderwerp hebben het ministerie van VenJ, de NODO-centra en GGD Nederland besloten om te beginnen met een startfase van 12 maanden. In september 2012 kende het ministerie van VenJ twee NODO-centra, het UMCU en het AMC Amsterdam, een subsidiebedrag van € 400.000 toe, gebaseerd op 25 NODO-cases per centrum. Aan GGD Nederland werd een bedrag van € 239.978 (afgerond € 240.000) toegekend voor de uitvoering van de NODO-procedure. Betrokken partijen bereikten overeenstemming over de financiële en inhoudelijke afspraken betreffende het uitvoeren van de NODO-procedure en het inrichten van de NODO-centra (vastgelegd in het afsprakenkader 2012). Afgesproken werd dat bij overschrijding van het aantal van 50 cases binnen de projectduur (periode tussen 1 oktober 2012 en 1 oktober 2013) het UMCU, het AMC, GGD Nederland en het ministerie van VenJ met elkaar in overleg zouden treden. Tegen deze achtergrond heeft PwC op verzoek van het ministerie van VenJ – de startfase geëvalueerd.

Tevens zijn gedurende de startfase van de NODO-procedure nadere afspraken gemaakt over aanvullende financiering voor de periode van 1 oktober 2013 tot 1 januari 2014 (12 maanden) en over een hoger aantal cases dan geraamd in de periode van 1 oktober 2012 tot 1 oktober 2013 (15 maanden). Het ministerie van VenJ heeft een aanvullende subsidie verstrekt volgens dezelfde voorwaarden als de initiële subsidie. Dat wil zeggen een dekking van vaste kosten op basis van drie extra maanden, en een dekking van variabele kosten op basis van het geprognosticeerde aantal cases over 15 maanden.

1.2. Context van de NODO-procedure

Het karakter van de NODO-procedure wordt in de factsheet van de Rijksoverheid[1] omschreven als neutraal. Tijdens het evaluatieonderzoek is de doelstelling van de NODO-procedure door de betrokkenen ook wel omschreven als “hybride”. Het hybride karakter combineert doelstellingen van justitiële aard – namelijk opsporing van kindermishandeling – en doelstellingen van medische aard c.q. de volksgezondheid – namelijk preventie van overlijden van minderjarigen en familieleden – en rouwverwerking bij ouders.

Bij aanvang van de procedure in oktober 2012 lag de nadruk volgens de betrokkenen in het onderzoek op het opsporen van kindermishandeling. Gedurende de evaluatieperiode is de nadruk in de praktijk meer komen te liggen op het medische domein. Aanleiding hiervoor was het geringe aantal cases van niet-natuurlijk overlijden en de belangrijke inzichten die zijn ontstaan over preventie van overlijden. Omdat de toegevoegde waarde van de procedure volgens de betrokkenen meer bij volksgezondheid is komen te liggen, is tijdens het evaluatieonderzoek het ministerie van VWS bij het onderzoek betrokken.

1.3. Doelstelling van het evaluatieonderzoek

De doelstelling van het evaluatieonderzoek is de NODO-procedure op inhoudelijke, organisatorische en financiële aspecten te onderzoeken. Het hier voorliggende onderzoeksrapport bevat de bevindingen en conclusies en aanbevelingen voor de toekomst van de NODO-procedure.

In het inhoudelijke onderdeel staat de vraag centraal of de NODO-procedure effectief is in het achterhalen van de aard van het onverwacht en onverklaard overlijden van minderjarigen in Nederland. Volledigheidshalve benadrukken wij dat wanneer in het rapport gesproken wordt over de *aard van overlijden* het gaat om natuurlijk (NO) dan wel niet-natuurlijk overlijden (NNO) en dat wanneer gesproken wordt over het achterhalen van de *doodsoorzaak* het gaat om de achterliggende vraag of de doodsoorzaak bekend dan wel onbekend is/blijft. Wij spreken van een verklaard overlijden wanneer zowel de aard van overlijden als ook de oorzaak bekend zijn.

In het organisatorische deel wordt vooral de werking van de procedure onderzocht en wordt bezien of de procedure naar verwachting werkt. De verwachting volgt uit de hiervoor genoemde factsheet NODO-procedure, die in hoofdstuk 2 onverkort wordt overgenomen. Hieronder is ook begrepen de verwachting en beleving van de ouders van de minderjarigen.

In het financiële onderdeel wordt onderzocht hoe de werkelijke kosten zich verhouden tot de subsidiegelden die beschikbaar zijn gesteld aan de NODO-centra UMCU en AMC Amsterdam en GGD Nederland.

[1] Rijksoverheid, Factsheet NODO-procedure, september 2012 | Publicatienummer: j-15748.

1.4. Reikwijdte van het evaluatieonderzoek

Het evaluatieonderzoek heeft parallel met de inwerkingtreding van de NODO-procedure gelopen en kent een doorlooptijd van 1 oktober 2012 tot 1 oktober 2013. Op basis van de uitkomsten van het evaluatieonderzoek wordt een beslissing genomen over het vervolg van de NODO-procedure. Afgesproken is dat evaluatie van de NODO-procedure plaatsvindt op basis van 40 cases, of (in geval er sprake is van minder dan 40 cases) in ieder geval het aantal cases in 1 jaar, met een looptijd van 1 oktober 2012 tot 1 oktober 2013. Het rapport dat hier voorligt, is gebaseerd op 40 cases in de periode van oktober 2012 tot en met juni 2013.

De aangeleverde gegevens zijn door ons geanalyseerd, echter de betrouwbaarheid hiervan is niet getoetst aan de hand van brondocumenten of andere informatie. Op de door ons in het kader van dit evaluatieonderzoek verrichte werkzaamheden is geen specifieke accountantsverklaring afgegeven dan wel een beoordelingsopdracht uitgevoerd.

1.5. Aanpak van het evaluatieonderzoek

Projectorganisatie

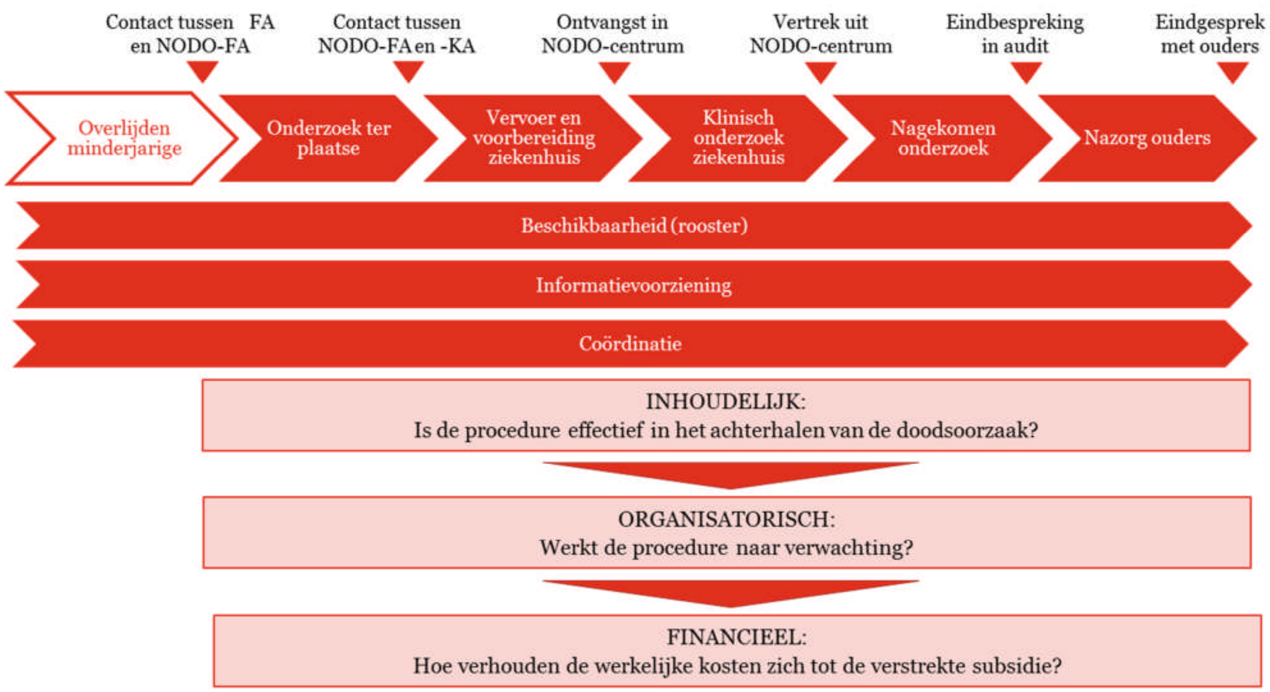
In overleg met het ministerie van VenJ is een begeleidingscommissie ingericht, bestaande uit vertegenwoordigers van de NVVP, de NVK, het UMCU, het AMC, GGD Nederland, het ministerie van VWS en het ministerie van VenJ, onder begeleiding van PwC. In de bijeenkomsten van de begeleidingscommissie zijn alle betrokken partijen in de gelegenheid gesteld input te geven op het toetsingskader, de aanpak en de wijze van uitvragen van datagegevens.

Gedurende het onderzoek zijn tussentijdse resultaten gepresenteerd aan de begeleidingscommissie. De begeleidingscommissie heeft derhalve lopende het onderzoek de voortgang kunnen bespreken en valideren. Het onderzoekproces staat nader beschreven in bijlage A.

Toetsingskader

Het opgestelde toetsingskader vormt de leidraad voor het onderzoek. Het toetsingskader bevat conform de opdrachtformulering van het onderzoek drie thema's, te weten: een onderzoek op inhoud, op organisatie en op de financiën. Bij deze thema's hebben wij in afstemming met de opdrachtgever en de begeleidingscommissie centrale onderzoeksvragen geformuleerd.

Het toetsingskader is nader vormgegeven aan de hand van een procesbeschrijving van de NODO-procedure. Deze procesbeschrijving heeft ons in staat gesteld om de inzet van de verschillende medisch specialisten en overige betrokkenen in het proces te duiden, zowel ten aanzien van de volgordelijkheid als de onderlinge afhankelijkheid. Het onderstaande figuur presenteert het toetsingskader van het evaluatieonderzoek.



Figuur 1.1: NODO-toetsingskader.

1.6. Leeswijzer van het evaluatieonderzoek

Voor een beter begrip van de conclusies en aanbeveling van ons onderzoek, is eerst de werking van de NODO-procedure beschreven in hoofdstuk 2.

Hoofdstuk 3 bevat de conclusies van de afzonderlijke evaluatieonderdelen. Per evaluatieonderdeel is de onderzoeksvraag uit het NODO-toetsingskader beschreven met daarbij het antwoord op de betreffende vraag. De deelconclusies en bevindingen zijn vervolgens voor de afzonderlijke evaluatieonderdelen in de hoofdstukken 4 (inhoudelijk), 5 (organisatorisch) en 6 (financieel) beschreven. Tot slot zijn in hoofdstuk 7 aanbevelingen geformuleerd.

In bijlage A wordt ingegaan op de dataverzameling en verantwoording. In bijlage B is de NODO-Begeleidingscommissie vermeld. In bijlage C is een overzicht opgenomen van de geraadpleegde documenten. In bijlage D is de lijst van afkortingen weergegeven.

2. De werking van de NODO-procedure

De Rijksoverheid heeft een NODO-factsheet opgesteld waarin de NODO-procedure kernachtig is beschreven. Deze factsheet[2] nemen wij hierna onverkort over.

"Waarom de NODO-procedure?

De NODO-procedure is gericht op het achterhalen en registreren van de doodsoorzaak bij overleden minderjarigen in die gevallen waarin er in eerste instantie geen overtuigende verklaring voor het overlijden wordt gevonden. Dit gebeurt middels een nader onderzoek. Door het achterhalen van de doodsoorzaak en het in kaart brengen van de omstandigheden en factoren die de dood tot gevolg hebben gehad, is het mogelijk een gefundeerde conclusie te trekken over de aard van het overlijden: een natuurlijke of een niet-natuurlijke dood. Dit betekent dat toekomstige overlijdensgevallen mogelijk kunnen worden voorkomen en dat ouders duidelijkheid krijgen over het overlijden van hun kind. Dat kan helpen bij de rouwverwerking. De NODO-procedure heeft een neutraal, niet-justitieel karakter.

Wanneer de NODO-procedure?

Voorafgaand aan de NODO-procedure

Sinds 1 januari 2010 is in Nederland de Wet op de Lijkbezorging gewijzigd. Deze wet verplicht behandelend artsen, voordat zij een verklaring van overlijden afgeven, bij alle minderjarige overlijdensgevallen te overleggen met de dienstdoende forensisch arts over de aard en oorzaak van het overlijden. De 'behandelend arts' is de arts die op het moment van overlijden van het kind verantwoordelijk is voor zijn of haar behandeling. Na de schouw (uitwendig onderzoek), die zo snel mogelijk na overlijden moet plaatsvinden, neemt de behandelend arts direct contact op met de dienstdoende forensisch arts. De behandelend arts deelt achtergrondinformatie en schouwgegevens met de forensisch arts. Nagegaan wordt of het overlijden van het kind overtuigend (binnen de grenzen van huidige kennis en inzichten) te verklaren is uit de ziektegeschiedenis van het kind en of het overlijden verwacht werd. In samenspraak komen de behandelend arts en dienstdoende forensisch arts vervolgens tot één van de volgende conclusies:

- natuurlijk overlijden, bekende oorzaak;
- geen aanwijzingen voor een niet-natuurlijk overlijden, nog onbekende oorzaak;
- (aanwijzingen voor) niet-natuurlijk overlijden (zoals een ongeval, zelfdoding of een misdrijf).

Wel of geen NODO-procedure

[2] Rijksoverheid, Factsheet NODO-procedure, september 2012 | Publicatienummer: j-15748.

Alleen wanneer tijdens telefonisch overleg met de dienstdoende forensisch arts blijkt dat de doodsoorzaak niet (voldoende) duidelijk is én er geen aanwijzingen zijn voor een niet-natuurlijk overlijden, wordt door de dienstdoende forensisch arts de NODO-forensisch arts ingeschakeld. De NODO-forensisch arts overlegt met de NODO-kinderarts op basis van een eerste schouw of nader onderzoek naar de doodsoorzaak in gang moet worden gezet. Wanneer de NODO-forensisch arts en NODO-kinderarts gezamenlijk besluiten dat een overleden kind binnen de NODO-criteria valt, wordt het kind nader onderzocht in het kader van de NODO-procedure.

Wat is de NODO-procedure?

Als het onderzoek door de NODO-forensisch arts, na overleg met de NODO-kinderarts, geen of onvoldoende verklaring voor het overlijden oplevert, wordt het kind vervoerd naar een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in NODO-onderzoek. Ook wel een NODO-centrum genoemd. Er zijn twee NODO-centra in Nederland, te weten het AMC te Amsterdam en het UMC te Utrecht. In het NODO-centrum wordt het kind verder onderzocht. Het NODO-onderzoek wordt uitgevoerd door een opgeleid en toegerust multidisciplinair team. De NODO-forensisch arts voert in de eerste fase van het onderzoek postmortaal onderzoek uit en heeft de regie over het NODO-team. Het team bestaat uit de NODO-forensisch arts, een NODO-kinderarts en een NODO-patholoog. De NODO-kinderarts voert zo nodig aanvullend pediatrisch onderzoek uit en neemt de gezinsanamnese af. De NODO-patholoog voert indien nodig een obductie uit.

Hoe wordt omgegaan met de ouders?

De behandelend arts informeert de ouders over de komst van de NODO-forensisch arts. Aan de ouders wordt uitgelegd dat het een standaard procedure in Nederland betreft, die gevolgd wordt bij elk geval van overlijden van een minderjarige waarbij de doodsoorzaak niet duidelijk is. Wanneer de NODO-forensisch arts na een eerste schouw, in overleg met de NODO-kinderarts beslist om de NODO-procedure te starten, zal hij de ouders uitgebreid informeren over de verschillende aspecten van het onderzoek. Er is ook een folder beschikbaar voor de ouders, waarin de procedure nog eens schriftelijk wordt toegelicht. De NODO-forensisch arts is ook degene die toestemming aan de ouders voor een obductie vraagt. Als de ouders geen toestemming geven voor de obductie kan de NODO-forensisch arts vervangende toestemming vragen aan de rechter. Ouders mogen tijdens de NODO-procedure zo veel mogelijk bij hun overleden kind zijn. De NODO-forensisch arts informeert samen met de NODO-kinderarts de ouders van het kind over de uitkomsten van de NODO-procedure.

Wat zijn de mogelijke uitkomsten van de NODO-procedure?

De NODO-procedure verloopt in stappen. Als tijdens de procedure duidelijk wordt wat de doodsoorzaak is, of als duidelijk wordt dat sprake is van een niet-natuurlijk overlijden, dan wordt de NODO-procedure gestaakt en treedt de procedure in werking zoals gebruikelijk is bij een niet-natuurlijk overlijden. Als gedurende of aan het eind van de NODO-procedure een ziekte wordt gevonden als doodsoorzaak dan wordt de procedure gestaakt en een verklaring van overlijden afgegeven door de NODO-forensisch arts. Als de gegevens en (voorlopige) uitslagen bekend zijn, beoordeelt het NODO-team de beschikbare informatie om tot een conclusie te komen omtrent de oorzaak en aard van het overlijden van het kind. Het onderzoek duurt in beginsel niet langer dan 24 uur. Dit is mede afhankelijk van het al dan niet uitvoeren van een obductie. Het streven is om binnen drie dagen een voorlopig oordeel te geven over doodsoorzaak en aard van het overlijden, zodat het lichaam kan worden teruggegeven aan de nabestaanden. De definitieve conclusie volgt zo snel mogelijk, in principe binnen een maand.

De volgende uitkomsten zijn mogelijk:

- er was sprake van een natuurlijk overlijden en de doodsoorzaak is achterhaald. In die gevallen geeft de NODO-forensisch arts een verklaring van overlijden af;
- er bestaat naar aanleiding van het onderzoek toch twijfel over de natuurlijke aard van het overlijden of er zijn aanwijzingen voor een niet-natuurlijk overlijden. In die gevallen wordt alsnog contact opgenomen met het OM en volgt de standaardprocedure bij niet-natuurlijk overlijden;
- er was sprake van een natuurlijk overlijden, maar de doodsoorzaak blijft onbekend. In die gevallen geeft de NODO-forensisch arts een verklaring van overlijden af met de aantekening dat de NODO-procedure heeft plaatsgevonden.

In alle gevallen worden de overlijdenspapieren door de NODO-forensisch arts ingevuld. De resultaten van de NODO-procedure worden besproken met de ouders. NODO-forensisch arts en NODO-kinderarts overleggen met elkaar over wie dit gesprek gaat voeren. Hierna wordt er met de ouders een afspraak gemaakt voor de bespreking van de (eventueel voorlopige) uitslag van de NODO-procedure, waarbij in overleg met de ouders kan worden bepaald hoe uitgebreid de informatie moet zijn. De NODO-forensisch arts en eventueel -kinderarts geven vooral informatie over de doodsoorzaak. Ouders kunnen met de behandelend arts nader ingaan op eventuele gevolgen voor andere familieleden, bijvoorbeeld als er sprake is van erfelijke aandoeningen. Een aantal maanden na het overlijden hebben ouders en eventuele andere leden van het gezin een nagesprek met de (kinder)arts. Tijdens dit gesprek is er aandacht voor de medische en emotionele aspecten omtrent het overlijden en de verwachtingen over de toekomst. Ook wordt in dit gesprek gevraagd naar de ervaringen van ouders met de NODO-procedure."

Organisatie van de GGD-sector

In aanvulling op de factsheet lichten wij nog de organisatie van de GGD-sector toe.

De GGD-sector kent 27 GGD'en en GGD Nederland als de landelijke brancheorganisatie. De forensisch artsen zijn in dienst bij een GGD. Voor de NODO-procedure zijn vijf regio's gevormd. De GGD'en in elk van de vijf regio's vormen een samenwerkingsverband voor de NODO-procedure. Elk regionaal samenwerkingsverband organiseert zelf de inzet van de NODO-forensisch artsen binnen deze regio. De subsidie van VenJ voor de NODO-procedure is toegekend aan GGD Nederland. GGD Nederland heeft met het veld – de GGD'en – afspraken gemaakt over de financiering van de inzet van de forensisch artsen per regio.

3. Hoofdconclusies per evaluatieonderdeel

INHOUDELIJK: *Is de NODO-procedure effectief in het achterhalen van de aard van het onverwacht en onverklaard overlijden van minderjarigen in Nederland?*	De NODO-procedure is effectief in het achterhalen van de aard van het onverwacht en onverklaard overlijden van minderjarigen in Nederland bij de eerste 40 cases. In 38 van de 40 gevallen is een verklaring voor natuurlijk overlijden afgegeven. In twee gevallen is een verklaring voor niet-natuurlijk overlijden afgegeven. Er is in deze gevallen geen sprake geweest van kindermishandeling. In 25% van de gevallen van natuurlijk overlijden is de doodsoorzaak onbekend gebleven (wiegendood is een voorbeeld van natuurlijk overlijden met onbekende doodsoorzaak). De criteria om een NODO-procedure te starten worden verschillend geïnterpreteerd door artsen. Daardoor bestaat het risico dat relevante cases niet tot een NODO-procedure komen. Er is geen noodzaak om in alle gevallen een obductie uit te voeren of een audit te houden om tot een verklaring van natuurlijk of niet-natuurlijk overlijden te komen.
ORGANISATORISCH: *Werkt de NODO-procedure naar verwachting?*	De NODO-procedure is in de huidige organisatievorm niet duurzaam. Veel artsen geven aan dat zij de NODO-procedure in de huidige setting te belastend vinden om structureel mee door te gaan, ondanks de meerwaarde die aan de procedure wordt toegekend. De bij de uitvoering betrokken organisaties hebben het ministerie van VenJ in juli 2013 laten weten te zullen stoppen met het uitvoeren van de NODO-procedure per 1 januari 2014. De NODO-procedure werkt in de klinische fase over het algemeen naar verwachting. De afgesproken stappen in het onderzoek worden gevolgd, de samenwerking tussen artsen is goed en ouders zijn tevreden. Aandachtspunten in de organisatie van de procedure zijn: de lange wachttijden voor de obductie en voor het vervoer van de plaats van overlijden naar het NODO-centrum; de samenwerking tussen NODO-forensisch artsen en politie/OM die nog frictie kent; en de dataverzameling die nog gefragmenteerd van aard is.

FINANCIEEL:

Hoe verhouden de werkelijke kosten zich tot de verstrekte subsidie?

De kosten van alle drie de betrokken organisaties overtreffen de verstrekte subsidie met bijna factor 1,5.

Het AMC en het UMCU hebben beiden hogere vaste kosten, voornamelijk bestaande uit personeel, dan de subsidie. Ook de variabele kosten per casus, die voornamelijk bestaan uit kosten van onderzoeken, zijn hoger dan de toegekende subsidie.

De overschrijding van de kosten bij de GGD kent meerdere oorzaken. De kosten per casus zijn groter dan begroot, de bemensing van de beschikbaarheidsdiensten is duurder dan verwacht, de coördinatie per regio en op landelijk niveau vergt veel meer tijd dan verwacht en het centrale informatiesysteem is kostbaarder dan begroot.

	Initiële subsidie	**Aanvullende subsidie berekend naar 10 cases**	**Cumulatieve subsidie**	**Kosten**	**Kosten minus cumulatieve subsidie**
AMC	€ 400.000	€ 50.000	€ 450.000	€ 577.360	€ 127.360
UMCU	€ 400.000	€ 50.000	€ 450.000	€ 581.088	€ 131.088
GGD	€ 240.000	€ 21.750	€ 261.750	€ 645.767	€ 384.017
Totaal	**€ 1.040.000**	**€ 121.750**	**€ 1.161.750**	**€ 1.804.215**	**€ 642.465**
Cases	50	10	60	60	0
Totale kosten per casus	€ 20.800	€ 12.175	€ 19.363	€ 30.070	€ 10.708

4. Inhoudelijk evaluatieonderdeel: deelconclusies en bevindingen

Is de NODO-procedure effectief in het achterhalen van de aard van het onverwacht en onverklaard overlijden van minderjarigen in Nederland?	►	*Hoofdconclusie (uit hoofdstuk 3):* *De NODO-procedure is effectief in het achterhalen van de aard van het onverwacht en onverklaard overlijden van minderjarigen in Nederland bij de eerste 40 cases. In 38 van de 40 gevallen is een verklaring voor natuurlijk overlijden afgegeven. In twee gevallen is een verklaring voor niet-natuurlijk overlijden afgegeven. Er is in deze gevallen geen sprake geweest van kindermishandeling. In 25% van de gevallen van natuurlijk overlijden is de doodsoorzaak onbekend gebleven (wiegendood is een voorbeeld van natuurlijk overlijden met onbekende doodsoorzaak).* *De criteria om een NODO-procedure te starten worden verschillend geïnterpreteerd door artsen. Daardoor bestaat het risico dat relevante cases niet tot een NODO-procedure komen.* *Er is geen noodzaak om in alle gevallen een obductie uit te voeren of een audit te houden om tot een verklaring van natuurlijk of niet-natuurlijk overlijden te komen.* Deelconclusies: 1. De NODO-procedure is effectief in het komen tot een verklaring van natuurlijk overlijden of niet-natuurlijk overlijden. 2. Er bestaat verschil in interpretatie van de NODO-criteria. 3. De kinderrechter heeft tot nu toe alle verzoeken (twee) van vervangende toestemming voor de uitvoering van de obductie afgewezen. 4. De audit is niet bepalend in het verklaren van de aard van overlijden (natuurlijk dan wel niet-natuurlijk overlijden) maar wel in het achterhalen van de doodsoorzaak (bekend dan wel onbekend).

4.1. *De NODO-procedure is effectief in het komen tot een verklaring van natuurlijk overlijden of niet-natuurlijk overlijden*

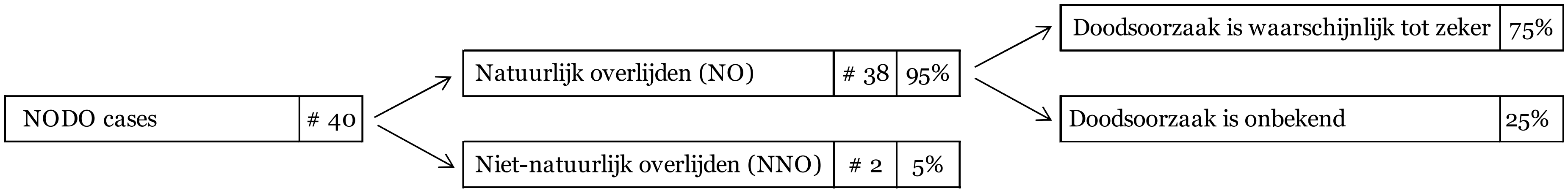
In het evaluatieonderzoek zijn de eerste 40 NODO-cases onderzocht vanaf oktober 2012. Drie uitkomsten zijn mogelijk bij de NODO-procedure, te weten:

1. Natuurlijk overlijden en de doodsoorzaak is achterhaald.
2. Niet-natuurlijk overlijden (zoals een ongeval, zelfdoding of een misdrijf) of twijfel over de natuurlijke aard van overlijden.
3. Natuurlijk overlijden, maar de doodsoorzaak blijft onbekend.

Van de 40 NODO-cases is in alle gevallen een verklaring van overlijden afgegeven. Een verklaring van overlijden kan zijn natuurlijk overlijden (NO) of niet-natuurlijk overlijden (NNO). In twee gevallen betrof het een niet-natuurlijk overlijden, waarop de NODO-procedure is gestaakt, het OM is ingeschakeld en het lichaam is overgedragen aan het NFI.

Het is mogelijk dat een verklaring van natuurlijk overlijden wordt afgegeven, maar de eigenlijke doodsoorzaak onbekend blijft. In een kwart van de cases is de doodsoorzaak blijvend onbekend. Een voorbeeld van een onbekende doodsoorzaak is wiegendood.

Geconcludeerd kan worden dat de NODO-procedure effectief is in het achterhalen van de aard van het onverwacht en onverklaard overlijden van minderjarigen in Nederland (natuurlijk dan wel niet-natuurlijk overlijden), al kan niet in alle gevallen de achterliggende doodsoorzaak worden vastgesteld.



Figuur 4.1: Uitkomsten van de NODO-procedure op basis van de 40 onderzochte NODO-cases.

Nadere informatie over de 40 onderzochte NODO-procedures:

Leeftijd bij overlijden	Aantal	Aandeel	Plaats van overlijden	Aantal	Aandeel
Jonger dan 1 jaar	23	57,5%	Ziekenhuis	15	37,5%
1 tot 5 jaar	6	15%	Thuis	23	57,5%
5 tot 10 jaar	1	2,5%	Op straat	1	2,5%
10 tot 18 jaar	10	25%	Onbekend	1	2,5 %
Totaal	40	100%		40	100%

Tabel 4.1: Specificatie van de 40 onderzochte cases.

Onderregistratie

Een belangrijk element bij de gepresenteerde cijfers is de mate van onderregistratie. Onderregistratie wil zeggen dat artsen niet alle overleden minderjarigen melden bij de gemeentelijke lijkschouwer. Alle momenten van onderregistratie doen zich voor vóórdat de NODO-procedure start. Onderregistratie zegt daarom strikt genomen niets over de effectiviteit van de NODO-procedure (gericht op het achterhalen van het onverwacht en onverklaard overlijden van minderjarigen bij die cases waarvoor de NODO-procedure is gestart). Maar wanneer de data aan de voorkant niet volledig zijn, bestaat het risico dat niet alle onverwacht en onverklaard overleden minderjarigen in de NODO-procedure worden betrokken.

Onderregistratie kan voorkomen op drie momenten, te weten:

a. bij de beoordeling door de dienstdoende arts;
b. tijdens het overleg tussen de dienstdoende arts en de forensisch arts;
c. tijdens het overleg tussen de forensisch arts en de NODO-forensisch arts.

Uit onderzoek van Kees Das et al (2013), gebaseerd op cijfers van het CBS en de gemeentelijk lijkschouwer uit 2010, is gebleken dat ongeveer de helft van de minderjarigen in 2010 niet wordt gemeld. Het onderzoek door GGD Amsterdam toont aan dat onderregistratie voornamelijk lijkt op te treden bij de beoordeling door de dienstdoende arts. Als een van de redenen wordt genoemd dat het nieuwe A-formulier nog niet overal wordt gebruikt, omdat nog veel oude A-formulieren in omloop zijn bij gemeenten en in zorginstellingen. Het nieuwe A-formulier verplicht vanaf 1 januari 2013 de dienstdoende arts de verklaring te tekenen, waardoor de verklaring altijd is terug te voeren naar de arts. Tevens moet melding worden gemaakt van overleg bij overlijden van minderjarigen. Artsen zijn wettelijk verplicht de nieuwe formulieren te gebruiken. Er zijn reeds acties uitgezet ter verbetering van het naleven van de meldplicht[3].

---

[3] Ministerie van VenJ, brief Beantwoording Kamervragen van Van Raak (SP) over de NODO-meldplicht, kenmerk 366372, 25 maart 2013.

4.2. Er bestaat verschil in interpretatie van de NODO-criteria

Door verschil in interpretatie is met regelmaat discussie tussen de NODO-forensisch arts en NODO-kinderarts over de noodzaak om al dan niet de NODO-procedure te starten. De artsen geven aan dat het risico bestaat dat hierdoor een aantal cases onterecht niet tot een NODO-procedure leiden. Hoe vaak dit voorkomt, is met het beschikbare onderzoeksmateriaal niet te kwantificeren. Over dit interpretatieverschil is door de begeleidingscommissie opgemerkt dat het niet zozeer de criteria zijn die voor discussie zorgen maar de verschillen van inzichten over de noodzaak de procedure al dan niet te starten.

Een cruciaal aspect in het forensisch-medisch onderzoek is het herkennen van een niet-natuurlijke dood. Het blijkt dat de begrippen natuurlijke en niet-natuurlijke dood niet scherp zijn afgebakend zoals ook beschreven staat in het onderzoeksrapport van de Gezondheidsraad '*Forensische geneeskunde ontleed'*, april 2013. Zo is voor de ene NODO-arts het overlijden van een minderjarige met een bepaald (chronisch) ziektebeeld geen aanleiding om de NODO-procedure te starten omdat het geen onverwacht en onverklaard overlijden betreft, terwijl voor een andere NODO-arts dezelfde situatie wel aanleiding geeft om de NODO-procedure te starten. Gedurende het evaluatieonderzoek werd een situatie bekend waarbij een NODO-forensisch arts een dienst overnam van een collega en het besluit van diens collega heeft heroverwogen en alsnog besloten heeft de NODO-procedure te starten.

De begeleidingscommissie benadrukt overigens dat het om een relatief nieuwe procedure gaat. De verwachting is dat meer ervaring met de NODO-procedure tot minder interpretatieverschillen tussen de NODO-forensisch artsen en -kinderartsen zal leiden.

4.3. De kinderrechter heeft tot nu toe alle verzoeken (twee) van vervangende toestemming voor de uitvoering van de obductie afgewezen

In de NODO-procedure is een processtap opgenomen betreffende de '*procedure toestemming en vervangende toestemming*'. Deze stap houdt in dat de juridische ouders toestemming moeten geven voor het verrichten van een obductie. Wanneer beide ouders niet akkoord gaan kan de NODO-forensisch arts een verzoek tot zogenoemde vervangende toestemming aan de kinderrechter voorleggen.

In de praktijk is gebleken dat in alle gevallen (zijnde twee van de 40 onderzochte NODO-cases) de kinderrechter het verzoek tot uitvoering van een obductie heeft afgewezen. In deze gevallen is dan ook geen obductie uitgevoerd. Wel is bij deze cases een verklaring van natuurlijk overlijden afgegeven.

Deze uitspraken scheppen een precedent. Uit gesprekken is gebleken dat NODO-artsen terughoudend worden om de gang naar de kinderrechter te zetten. Het gevoel bestaat dat deze stap geen zin heeft. De effectiviteit van de NODO-procedure staat hierdoor onder druk. Het risico is immers dat door afzien van obductie de doodsoorzaak niet vastgesteld kan worden.

De praktijk zal zich echter nog meer moeten bewijzen. De jurisprudentie is beperkt tot twee gevallen. Het is niet met zekerheid te stellen dat de kinderrechter in toekomstige gevallen ook het verzoek zal afwijzen en het valt dan ook niet vast te stellen of de gang naar de rechter in de toekomst tot andere uitspraken zal leiden.

4.4. De audit is niet bepalend voor het verklaren van de aard van overlijden (NO-NNO), maar wel in het vaststellen van de doodsoorzaak

De audit is een multidisciplinair overleg van NODO-forensisch artsen, kinderartsen, kinderpathologen en kinderradiologen om per NODO-procedure de doodsoorzaak vast te stellen.

De audit blijkt niet bepalend te zijn voor het vaststellen van het verklaren van overlijden (natuurlijk dan wel niet-natuurlijk overlijden). In alle gevallen is voorafgaand aan de audit vastgesteld or er sprake is van natuurlijk of niet-natuurlijk overlijden.

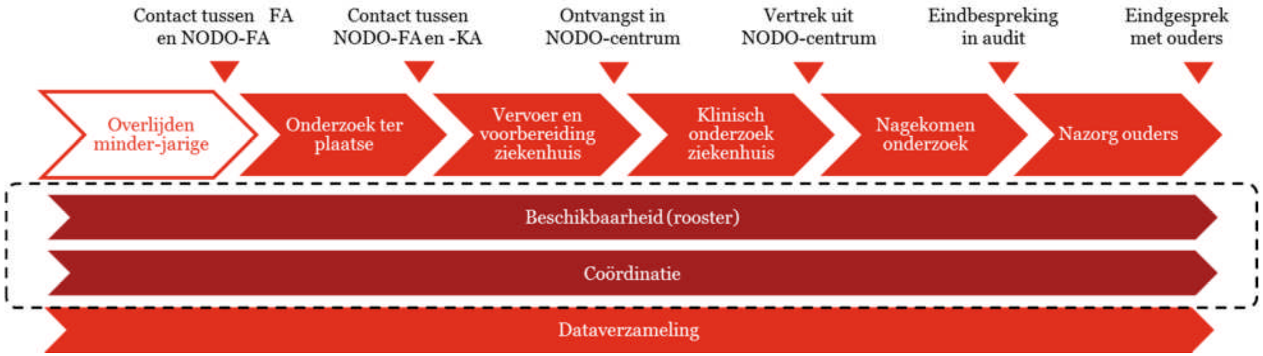
De audit blijkt wel belangrijk te zijn voor het (definitief) vaststellen van de doodsoorzaak (bekend dan wel onbekend). Het multidisciplinair overleg bewijst daarin zijn waarde. Desondanks is in 25% van de gevallen van natuurlijk overlijden niet een definitieve doodsoorzaak vastgesteld. Medisch gezien wordt de NODO-procedure dan ook pas na de audit formeel afgesloten. In beginsel vinden hierna ook pas de nagesprekken met de ouders plaats.

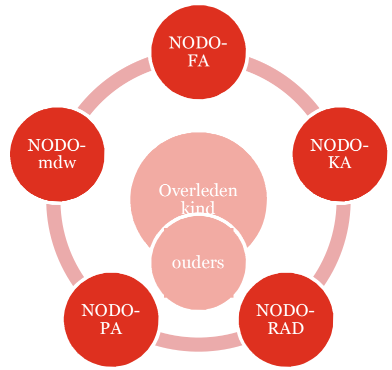
De audit wordt door alle artsen als zeer waardevol beschouwd, omdat het inzicht biedt in de verbetering van preventie van overlijden en voor de kwaliteit van zorg. De oorzaak van overlijden levert medisch inzicht in bijvoorbeeld eventuele genetische aandoeningen bij familieleden van de overleden minderjarige. Tevens blijkt uit gepresenteerde cijfers tijdens de NODO-evaluatiedag in september 2013, dat de NODO-procedure in bijna de helft van de gevallen informatie oplevert voor preventie van overlijden. De NODO-specialisten geven aan dat met het verklaren van het overlijden (dus aard en oorzaak zijn bekend) in de toekomst dergelijke gevallen voorkomen kunnen worden. Onder andere door betere preventiemogelijkheden voor andere minderjarigen (vaak psychosociale risicofactoren aanwezig) en door verbetering van de substandaardfactoren in de hulpverlening.

5. Organisatorisch evaluatieonderdeel: deelconclusies en bevindingen

Werkt de NODO-procedure naar verwachting?	*Hoofdconclusie (uit hoofdstuk 3):* *De NODO-procedure is in de huidige organisatievorm niet duurzaam. Veel artsen geven aan dat zij de NODO-procedure in de huidige setting te belastend vinden om structureel mee door te gaan, ondanks de meerwaarde die aan de procedure wordt toegekend. De bij de uitvoering betrokken organisaties hebben het ministerie van VenJ in juli 2013 laten weten te zullen stoppen met het uitvoeren van de NODO-procedure per 1 januari 2014.* *De NODO-procedure werkt in de klinische fase over het algemeen naar verwachting. De afgesproken stappen in het onderzoek worden gevolgd, de samenwerking tussen artsen is goed en ouders zijn tevreden.* *Aandachtspunten in de organisatie van de procedure zijn: de lange wachttijden voor de obductie en voor het vervoer van de plaats van overlijden naar het NODO-centrum; de samenwerking tussen NODO-forensisch artsen en politie/OM die nog frictie kent; en de dataverzameling die nog gefragmenteerd van aard is.* Deelconclusies: 1. Veel artsen geven aan dat zij de NODO-procedure in de huidige setting te belastend vinden om structureel mee door te gaan, ondanks de meerwaarde die aan de procedure wordt toegekend. 2. De samenwerking tussen NODO-forensisch artsen en NODO-kinderartsen wordt als goed ervaren. 3. De beleving van de ouders is overwegend positief. 4. De samenwerking tussen NODO-forensisch artsen en politie en OM kent nog frictie, maar de verstandhouding tussen partijen is goed. 5. De dataverzameling voor de NODO-procedure en voor het evaluatieonderzoek is gefragmenteerd. 6. In de fase 'vervoer en voorbereiding ziekenhuis' blijkt ongewenste wachttijd van plaats van overlijden naar het NODO-centrum te ontstaan. 7. De doorlooptijd in de fase 'klinisch onderzoek ziekenhuis' kan per casus sterk verschillen, maar het gemiddelde is vrij constant in de tijd. 8. De planning van audit is gestructureerd, maar de planning van nagesprekken is erg ad hoc. 9. De tijdsbesteding van de NODO-forensisch arts kan per casus sterk verschillen, maar het gemiddelde is vrij constant in de tijd. 10. De tijdsbesteding van de NODO-kinderarts kan per casus sterk verschillen, maar het gemiddelde in beide ziekenhuizen is vrij constant in de tijd.

5.1. *Veel artsen geven aan dat zij de NODO-procedure in de huidige setting te belastend vinden om structureel mee door te gaan, ondanks de meerwaarde die aan de procedure wordt toegekend*





Wat als eerste opvalt in dit onderzoek is de grote intrinsieke motivatie van alle betrokken artsen en medewerkers in de ziekenhuizen in de uitvoering van de NODO-procedure. De klinische inzet en de inzet naar de ouders toe is voor zover wij kunnen beoordelen zeer hoog. De artsen geven aan dat de NODO-procedure een grote meerwaarde heeft, juist vanwege de inzichten die zijn ontstaan over de preventie van overlijden.

Daar staat tegenover dat veel artsen de belasting als te hoog ervaren om zich structureel in te blijven zetten voor de procedure. Kort gezegd loopt de NODO-procedure het risico dat deze, ondanks de gebleken effectiviteit, op korte termijn niet meer bemenst kan worden. De zware belasting is veelal een samenspel van de volgende factoren.

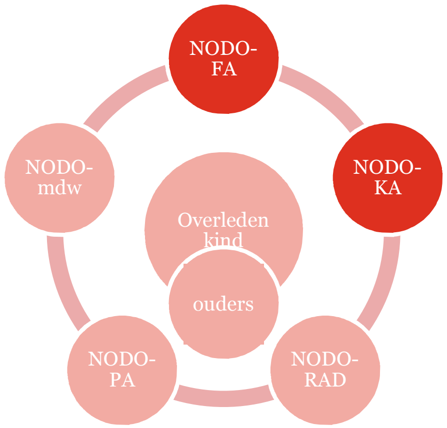
a. De frequentie van de beschikbaarheidsdiensten wordt voornamelijk door kinderartsen, kinderpathologen en kinderradiologen als zwaar ervaren. Belangrijke oorzaak is dat er relatief weinig specialisten de NODO-opleiding hebben gevolgd of gaan volgen. Het blijkt dat veel specialisten niet met overleden kinderen willen werken. De diensten worden dus over relatief weinig mensen verdeeld. De kinderradiologen en de kinderpathologen hebben bijvoorbeeld om de week dienst.
b. De intensiteit van de beschikbaarheidsdiensten wordt voornamelijk door de forensisch artsen en de NODO-medewerkers als zwaar ervaren. Vanwege de lange aanwezigheid in het ziekenhuis is men veel langer van huis dan tijdens “normale” diensten. Bovendien is compensatie in de vorm van geld of verlof na afloop van een dienst volgens de betrokkenen minimaal. Het NODO-werk komt ‘erbij’, dus naast de reguliere werkzaamheden.

c. De emotionele belasting wordt voornamelijk door de forensisch artsen, de kinderartsen en de NODO-medewerkers als zwaar ervaren. Onder andere door de omgang met ouders in rouw, de eventuele stap naar de rechter, de aandacht vanuit politiek en media en mogelijke juridische consequenties (claimgevoeligheid) van persoonlijk functioneren. In één geval is een tuchtklacht ingediend door de ouders. Daarbij komt dat het gaat om een intensieve procedure waarbij men te maken heeft het feit dat het kind reeds overleden is.
d. De kinderartsen en forensisch artsen die naast hun rol als arts ook de functie van NODO-coördinator hebben, worden naar hun mening extra zwaar belast. Met name de forensisch arts-coördinatoren hebben een zware rol door de complexe organisatie van de GGD-sector, zie ook later in dit rapport.

Gedurende de procedure hebben veldpartijen nagedacht over een andere inrichting van de procedure om de werklast substantieel te verminderen en de continuïteit van de NODO-procedure te borgen. De veldpartijen geven aan dat incrementele veranderingen onvoldoende zijn en dat naar een andere inrichting moet worden gezocht. De veldpartijen geven aan vooralsnog veel te voelen voor de inrichting van een landelijk expertisecentrum, maar dat nadere analyse van de voor- en nadelen nodig is.

De bij de uitvoering betrokken organisaties hebben het ministerie van VenJ in juli 2013 laten weten te zullen stoppen met het uitvoeren van de NODO-procedure per 1 januari 2014.

5.2. De samenwerking tussen NODO-forensisch artsen en NODO-kinderartsen wordt als goed ervaren

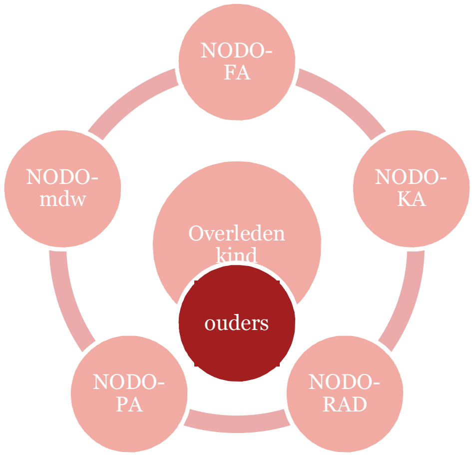


De NODO-forensisch arts en NODO-kinderarts zijn de spil van de NODO-procedure. Een goede samenwerking is essentieel voor het goed functioneren van de procedure. De samenwerking heeft betrekking op het eerste moment van contact tussen de NODO-forensisch arts en NODO-kinderarts en op de samenwerking in het NODO-centrum tijdens de uitvoering van de NODO-procedure.

De NODO-forensisch artsen en NODO-kinderartsen geven aan dat goed wordt samengewerkt. Er is sprake van een goede interdisciplinaire samenwerking en men weet elkaar goed te vinden. Men is zelfs enthousiast over deze unieke samenwerking tussen de forensische geneeskunde en de curatieve geneeskunde in de tweede lijn, waarvoor de NODO-procedure de brugfunctie heeft. Weliswaar is soms discussie over het al dan niet opstarten van de NODO-procedure, maar zodra is besloten een NODO-procedure te starten, is deze discussie geen obstakel voor verdere samenwerking.

Uit gesprekken blijkt dat in de praktijk de NODO-kinderarts vaker de rol vervult van verantwoordelijke in het NODO-centrum dan de NODO-forensisch arts. Dit in tegenstelling tot wat in het draaiboek voor de procedure staat vermeld. Dit lijkt in de praktijk echter prima te werken. Het ligt in de rede dat de NODO-kinderarts in diens eigen ziekenhuis het voortouw neemt.

5.3. De beleving van de ouders is overwegend positief



De ouders zijn overwegend positief over de NODO-procedure, zo blijkt uit de evaluatieformulieren die worden ingevuld tijdens de nagesprekken. Vrijwel alle ouders willen graag weten waaraan hun kind onverwacht is overleden en zij verlenen dan ook volledige medewerking aan de procedure. Het feit dat ze hiervoor moeten reizen naar een NODO-centrum wordt niet als hinderlijk ervaren, dit in tegenstelling tot de verwachting voor de invoering van de NODO-procedure. De ouders hebben de opvang in het NODO-centrum als prettig ervaren en zijn tussentijds voldoende op de hoogte gehouden. Wanneer nodig, is een hotel voor hen geregeld en werd vervoer naar huis verzorgd. Wat betreft het vervoer zijn gevallen bekend waarover beklag is gedaan over onnodig lange wachttijden.

Het nagesprek hebben de meeste ouders als een emotionele afsluiting ervaren. De plaats waar het nagesprek plaatsvond maakte hierin geen verschil; AMC voerde deze gesprekken veelal bij de ouders thuis en het UMCU heeft ervoor gekozen de nagesprekken veelal in het ziekenhuis te laten plaatsvinden. Er zijn twee gevallen bekend (op basis van gesprekken met NODO-team AMC) waarvan de ouders niet tevreden zijn met de NODO-procedure; eenmaal is een tuchtklacht ingediend.

5.4. De samenwerking tussen NODO-forensisch artsen en politie en OM kent nog frictie, maar de verstandhouding tussen partijen is goed

Het OM heeft alle hoofdofficieren van justitie geïnformeerd over de NODO-procedure en de daarbij behorende consequenties voor het OM en politie. Daarbij heeft het Expertisecentrum Medische Zaken van het OM deze consequenties beschreven. Het OM en de politie kunnen kort gesteld op twee momenten te maken krijgen met de NODO-procedure, namelijk:

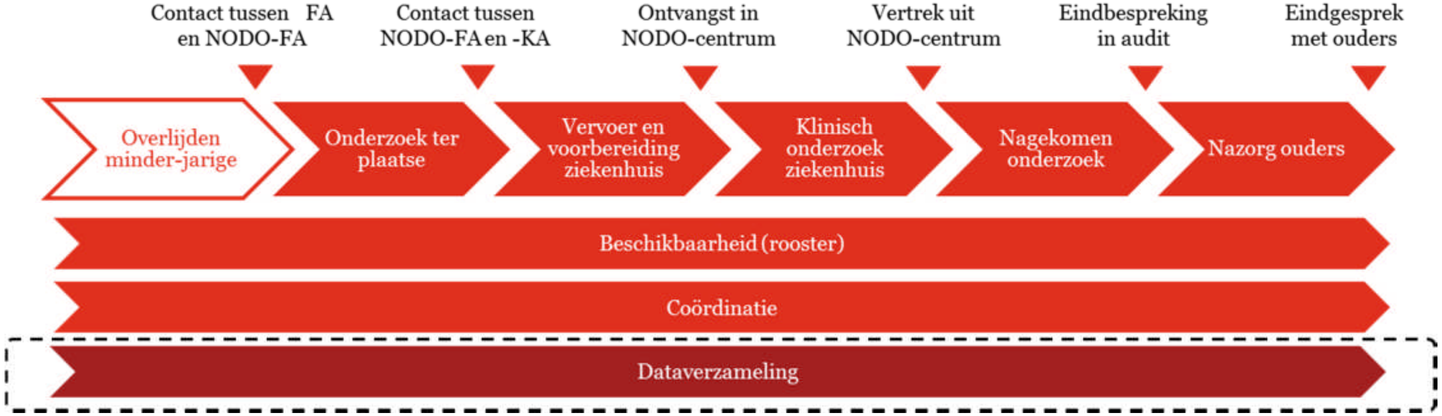
a. in de fase kort na het overlijden van een minderjarige, voordat de NODO-procedure is gestart;
b. gedurende de uitvoering van het klinisch onderzoek in het NODO-centrum, nadat de NODO-procedure is gestart.

Wij hebben begrepen dat er kort na het overlijden van een minderjarige frictie heeft bestaan tussen de NODO-forensisch arts en de politie over de vraag of een NODO-procedure of een strafrechtelijk onderzoek moest worden gestart. De vraag was wie wat beslist. De NODO-forensisch arts neemt (in samenspraak met de NODO-kinderarts) in principe de beslissing over het opstarten van een NODO-procedure op basis van de beschikbare informatie. In de praktijk komt het voor dat de politie betrokken kan zijn kort na het overlijden. Dan wordt gezamenlijk de casus besproken, waarbij zo nodig het OM ondersteunt in dit overleg. Het blijkt niet altijd eenvoudig om tot een gezamenlijk besluit te komen. Een belangrijk element voor de politie is het moment waarop een opsporingsonderzoek kan worden uitgevoerd. Voor een adequaat opsporingsonderzoek is het belangrijk dat dit vlak na het overlijden wordt uitgevoerd, en niet nadat de NODO-procedure is opgestart.

Ook in de tweede fase is de samenwerking tussen de NODO-forensisch arts en het OM niet vlekkeloos verlopen. De samenwerking komt tot stand bij die cases waarbij de NODO-procedure wordt gestaakt omdat gedurende het klinische onderzoek in het NODO-centrum aanwijzingen waren ontstaan voor een niet-natuurlijke dood. Volgens de afgesproken procedure neemt de NODO-forensisch arts contact op met de piketofficier van het parket waarbinnen het overlijden heeft plaatsgevonden en draagt de verkregen informatie over aan het OM en het NFI. Het NFI voert in opdracht van het OM nader lichamelijk onderzoek uit. In deze cases verliep de overdracht van de gegevens van de forensisch arts en het NODO-centrum naar het OM verliep stroef. Dit heeft tijd en energie gekost van betrokkenen – ook van de ouders - maar het heeft de uitkomsten van het onderzoek niet beïnvloed.

De betreffende gevallen worden, zo hebben wij begrepen, tijdens periodiek overleg tussen het OM en forensisch artsen besproken ter lering en verbetering van de samenwerking. Wij begrijpen dat dit overleg een goede verstandhouding van partijen kent. In beide gevallen is door geen van de betrokken partijen contact opgenomen met het Expertisecentrum Medische Zaken.

5.5. De dataverzameling voor de NODO-procedure en voor het evaluatieonderzoek is gefragmenteerd



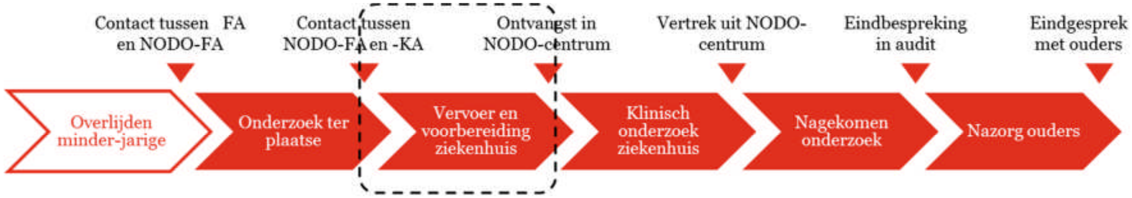
Er is een onderscheid te maken tussen de verzameling van:

a. gegevens voor de NODO-procedure, zoals patiëntgegevens, uitkomsten van onderzoeken, et cetera;
b. gegevens voor het evaluatieonderzoek, zoals tijdsbesteding van artsen, uitkomsten van audits, et cetera.

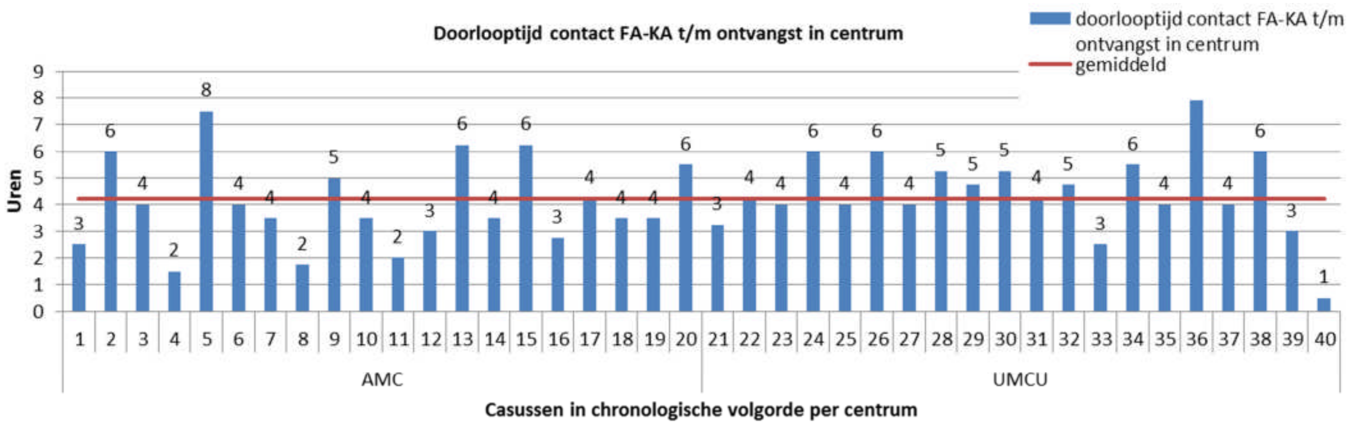
De gegevens voor de NODO-procedure worden nog gefragmenteerd vastgelegd. Wij stellen vast dat de centrale opslag van gegevens in Formatus – het informatiesysteem voor de GGD-sector, waarbinnen een aparte omgeving voor de NODO-procedure is ingericht – nog niet goed functioneert. Het AMC en het UMCU hanteren nog een eigen database. Belangrijke oorzaak hiervoor is dat Formatus in enkele weken gebruiksklaar moest worden gemaakt voor de NODO-procedure. Technisch gezien is het gelukt om Formatus operationeel te maken per 1 oktober 2012. De gebruikersovereenkomst, die de bevoegdheden van de gebruikers (AMC, UMCU, GGD Nederland, GGD'en) over de beveiliging, aanlevering en gebruik van de gegevens regelt, was echter nog niet getekend. De verwachting is dat ondertekening op korte termijn zal plaatsvinden. Overigens moeten partijen nog afspraken maken over het samenvoegen van de informatie van het afgelopen jaar.

De gegevens voor het evaluatieonderzoek zijn ook gefragmenteerd verzameld. Forensisch artsen leggen hun tijdsbesteding vast in Formatus, kinderartsen doen dit niet. Gegevens over uitkomsten van procedures, planning van audits en nagesprekken worden niet centraal vastgelegd, maar apart in de ziekenhuizen. Er is veel handwerk verricht om tijdig de juiste gegevens te verzamelen en te beoordelen. Wij hebben in overleg met ziekenhuizen vragenlijsten opgesteld voor de medisch specialisten. Deze vragenlijsten zijn regelmatig met grote vertraging ingevuld en geretourneerd. Van de NODO-forensisch artsen voerde aanvankelijk slechts een klein aantal de benodigde gegevens in Formatus in. Debet hieraan was de korte ontwikkelperiode van Formatus, waardoor forensisch artsen onvoldoende op de hoogte waren welke informatie op welke wijze in te voeren. Inmiddels leveren de NODO-forensisch artsen wel de informatie aan.

5.6. *In de fase 'vervoer en voorbereiding ziekenhuis' blijkt ongewenste wachttijd van plaats van overlijden naar het NODO-centrum te ontstaan*



De doorlooptijd in deze fase wordt voornamelijk veroorzaakt door het vervoer van het lichaam van de plaats van overlijden naar het dienstdoende NODO-centrum. De doorlooptijd kan een indicatie zijn voor wijze waarop de organisatie is ingericht. Het vervoer van het lichaam wordt in alle gevallen verzorgd door een professionele landelijke vervoersdienst die gecontracteerd is door AMC, UMCU en GGD Nederland. Deze overeenkomst met één vervoerder biedt eenduidigheid van de dienstverlening, administratie en prijsstelling. In de praktijk echter, levert de keuze van een landelijke vervoerder tot onvrede bij artsen en familie. Deze vervoerder opereert vanuit Amsterdam. Er is dus altijd een bepaalde aanrijtijd naar de plaats van overlijden. Daarnaast is het enkele keren voorgekomen dat niet direct een lijkwagen beschikbaar was, hetgeen voor onnodige wachttijd heeft gezorgd.



Figuur 5.1: Doorlooptijd contact FA-KA t/m ontvangst in centrum.
Bron: AMC, UMCU

5.7. *De doorlooptijd in de fase 'klinisch onderzoek ziekenhuis' kan per casus sterk verschillen, maar het gemiddelde is vrij constant in de tijd*



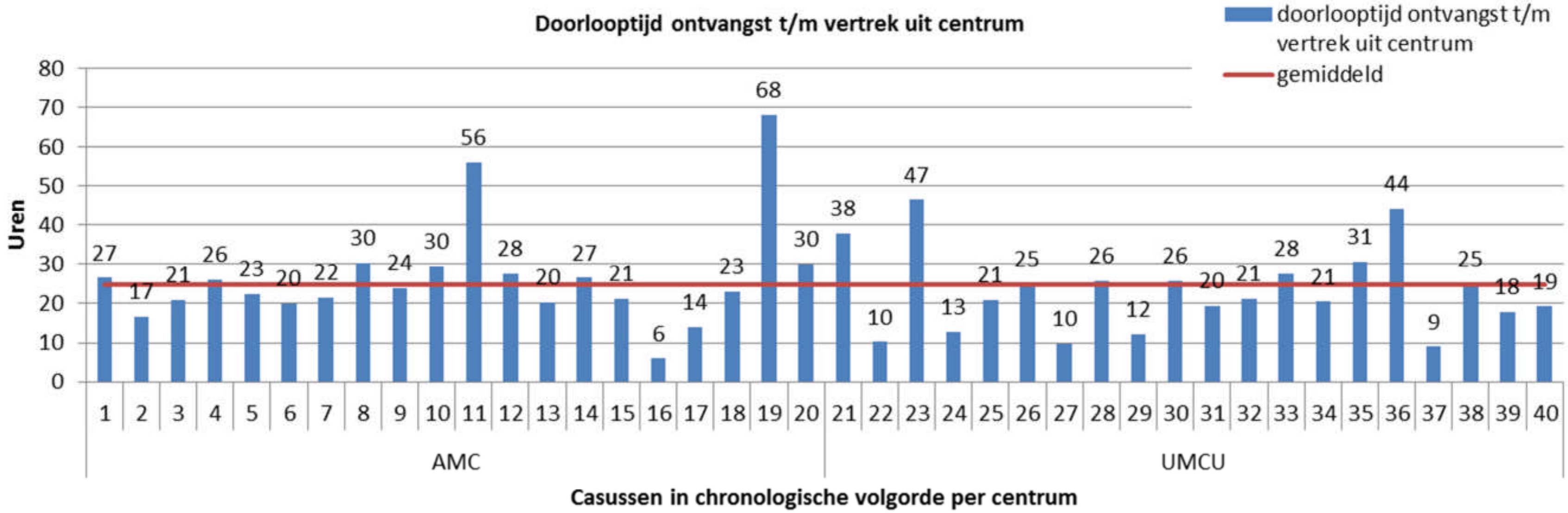
De werkzaamheden in deze fase zijn beschreven in een draaiboek, zoals dat door het AMC en het UMCU is opgesteld. De inhoudsopgave van het draaiboek is hierna weergegeven zodat duidelijk is welke activiteiten in deze fase aan de orde zijn:

1. NODO-FA en NODO-KA maken kennis met ouders (in aanwezigheid NODO-medewerker);
2. NODO-FA en NODO-KA verrichten de schouw en maken medische foto's;
3. NODO-FA en NODO-KA bemonsteren volgens protocol;
4. NODO-FA en NODO-KA geven eerste terugkoppeling aan ouders;
5. NODO-medeweker brengt kind naar radiologie (zonder ouders);
6. NODO-FA en NODO-KA geven tweede terugkoppeling aan ouders;
7. NODO-medewerker begeleidt ouders naar verblijfplaats;
8. Overige taken NODO-FA en NODO-KA;
9. NODO-PA doet obductie;
10. NODO-FA en NODO-KA geven derde terugkoppeling aan ouders na vooroverleg;
11. NODO-medewerker sluit af.

Tijdens deze fase neemt de obductie vanuit medisch perspectief een zeer belangrijke plaats in. De obductie wordt algemeen beschouwd als het meest bepalende onderzoek van de NODO-procedure. Ook organisatorisch is de obductie een zeer bepalend deel van de procedure, vanwege de beperkte mogelijkheden voor het inplannen daarvan. Daarom wordt de doorlooptijd in deze fase als volgt geanalyseerd:

a. doorlooptijd van ontvangst in centrum tot en met ontslag uit centrum;
b. specificatie van doorlooptijd van ontvangst in centrum tot en met aanvang obductie;
c. specificatie van doorlooptijd van aanvang obductie tot en met ontslag uit centrum.

Doorlooptijd van ontvangst in centrum tot en met ontslag uit centrum

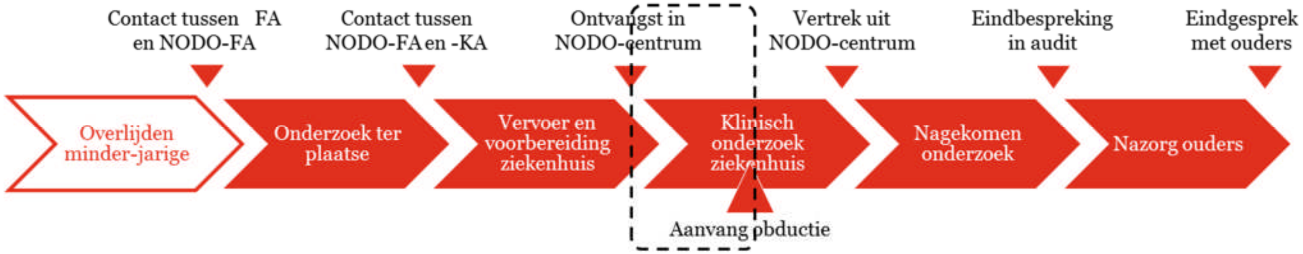


Figuur 5.2: Doorlooptijd van ontvangst in t/m vertrek uit centrum.
Bron: AMC, UMCU

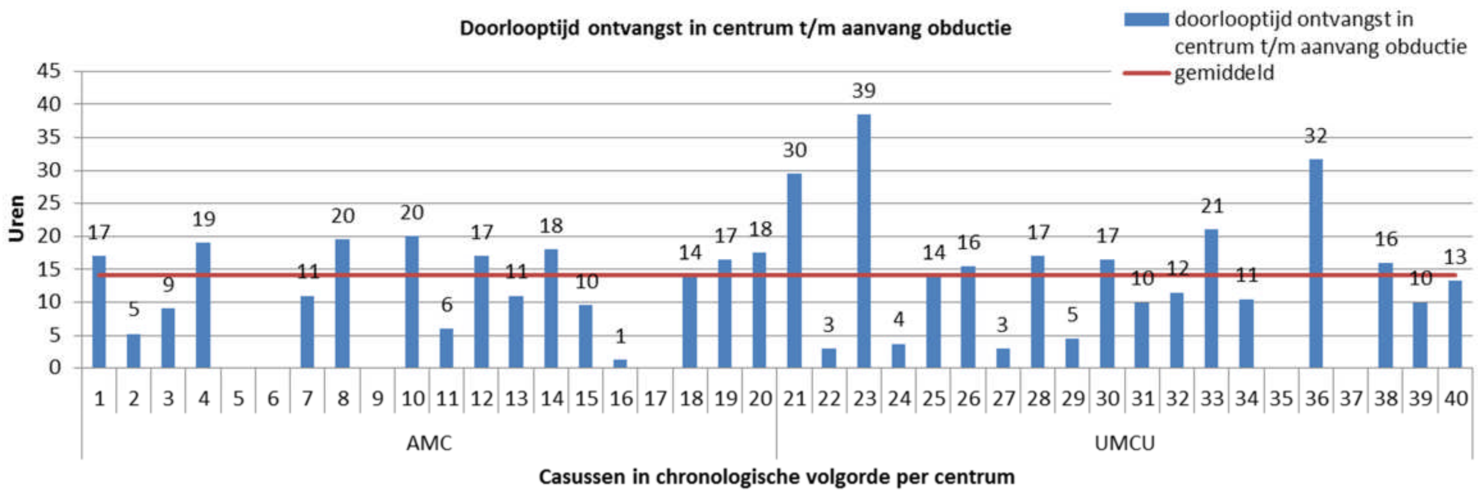
De doorlooptijd per casus laat een grote variatie zien; tussen 6 en 68 uur. Echter, het merendeel van de cases valt binnen een bandbreedte tussen 20 en 30 uur met een gemiddelde van 25 uur. De gemiddelde doorlooptijd in het AMC is 27 uur en in het UMCU is dit 23 uur. De doorlooptijd in het AMC wordt echter sterk beïnvloed door twee cases met een uitzonderlijk lange doorlooptijd. Zonder deze twee cases is de gemiddelde doorlooptijd in het AMC ook 23 uur.

De variatie in doorlooptijd lijkt voor een deel veroorzaakt te worden door de aard van de casus. Er zijn meer en minder complexe cases. Complexe cases kunnen voortkomen uit onduidelijke omstandigheden van overlijden, onduidelijke pathologie en taal- en cultuurproblemen met familie. Wij hebben dit effect niet onderzocht. De variatie in doorlooptijd kan ook een indicatie zijn voor wijze waarop de organisatie in de ziekenhuizen is ingericht. Dat wordt hierna toegelicht.

Specificatie van doorlooptijd van ontvangst in centrum tot en met aanvang obductie

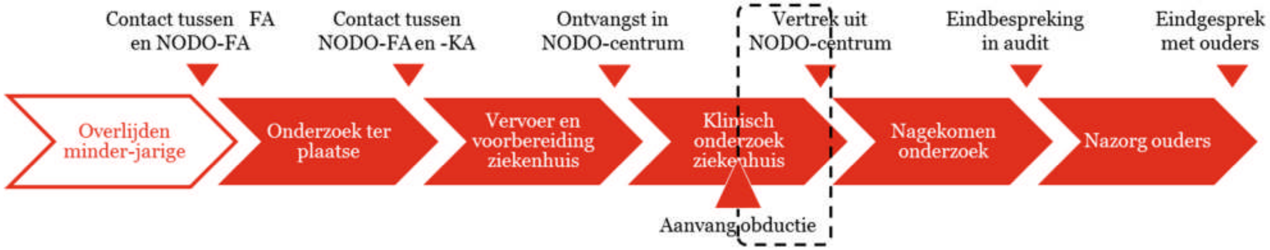


De variatie in doorlooptijd wordt deels bepaald door de wachttijd voor de obductie. Onderstaande grafiek toont de grote variatie in wachttijd voor de obductie aan. Obducties worden over het algemeen alleen op werkdagen tijdens kantoortijden en overdag op zaterdag uitgevoerd. Vanwege het beperkte aantal NODO-kinderpathologen (1 in het AMC en 2 in het UMCU), is er geen 7x24-uurs beschikbaarheidsdekking. De NODO-kinderpathologen geven aan dat een andere invulling van het dienstrooster niet haalbaar is. In de helft van de gevallen is de obductie een of meerdere dagen later uitgevoerd en duurt het meer dan 15 uur voordat de obductie begint. Een voorbeeld hiervan is casus 23. De overleden minderjarige werd op zaterdag naar het centrum vervoerd. De obductie werd maandagochtend uitgevoerd.



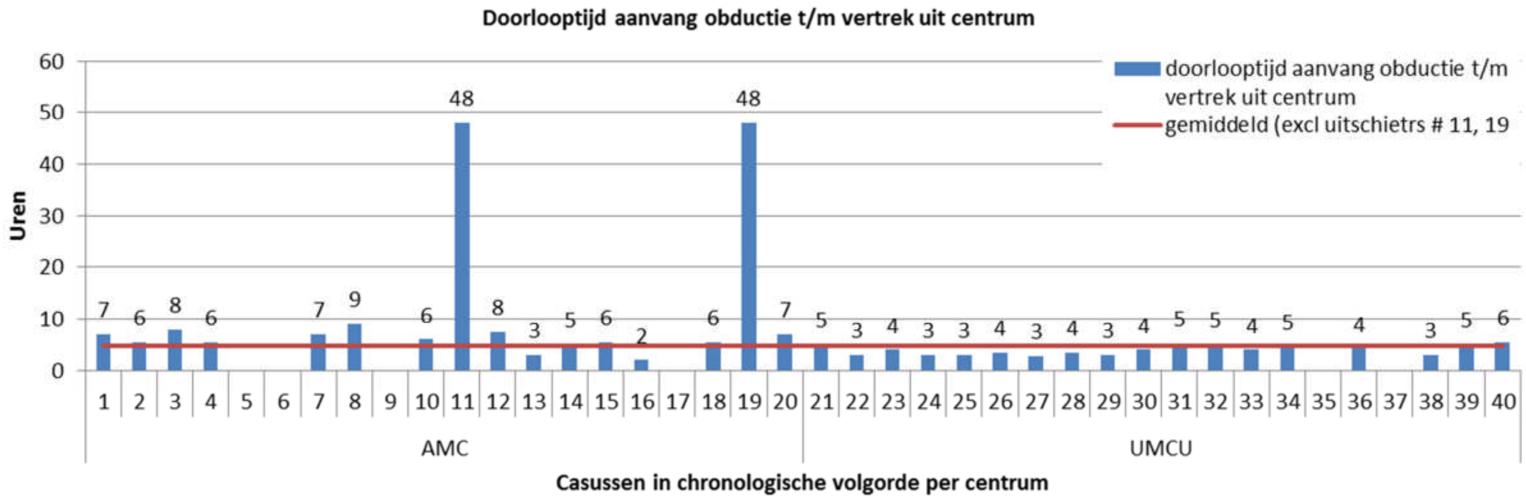
Figuur 5.3: Doorlooptijd van ontvangst in centrum t/m aanvang obductie.
Bron: AMC, UMCU (In de cases 5, 6, 9, 17, 35 en 37 is geen obductie uitgevoerd, voor deze cases is geen waarde in deze grafiek opgenomen)

Specificatie van doorlooptijd van aanvang obductie tot en met ontslag uit centrum



De variatie in doorlooptijd tussen ontvangst in het centrum en ontslag uit het centrum wordt over het algemeen niet bepaald in de periode na de obductie. Na de obductie worden de uitslagen van de uitgevoerde onderzoeken beoordeeld en daarna volgt de laatste terugkoppeling naar de ouders over de verklaring van overlijden. Dit proces duurt gemiddeld vijf uur en onderstaande grafiek toont aan dat de variatie beperkt is.

In de twee uitschieters in onderstaande grafiek was sprake van een lange wachttijd voordat de overleden minderjarige kon worden vervoerd. In een situatie was er sprake van een lange wachttijd voor het overbrengen van het lichaam naar het buitenland. In de andere situatie was sprake van een langdurige overdracht van het lichaam naar het NFI.



Figuur 5.4: Doorlooptijd van aanvang obductie t/m vertrek uit centrum.
Bron: AMC, UMCU (In de cases 5, 6, 9, 17, 35 en 37 is geen obductie uitgevoerd, voor deze cases is geen waarde in deze grafiek opgenomen)

5.8. *De planning van de audits is gestructureerd, maar de planning van nagesprekken is ad hoc*



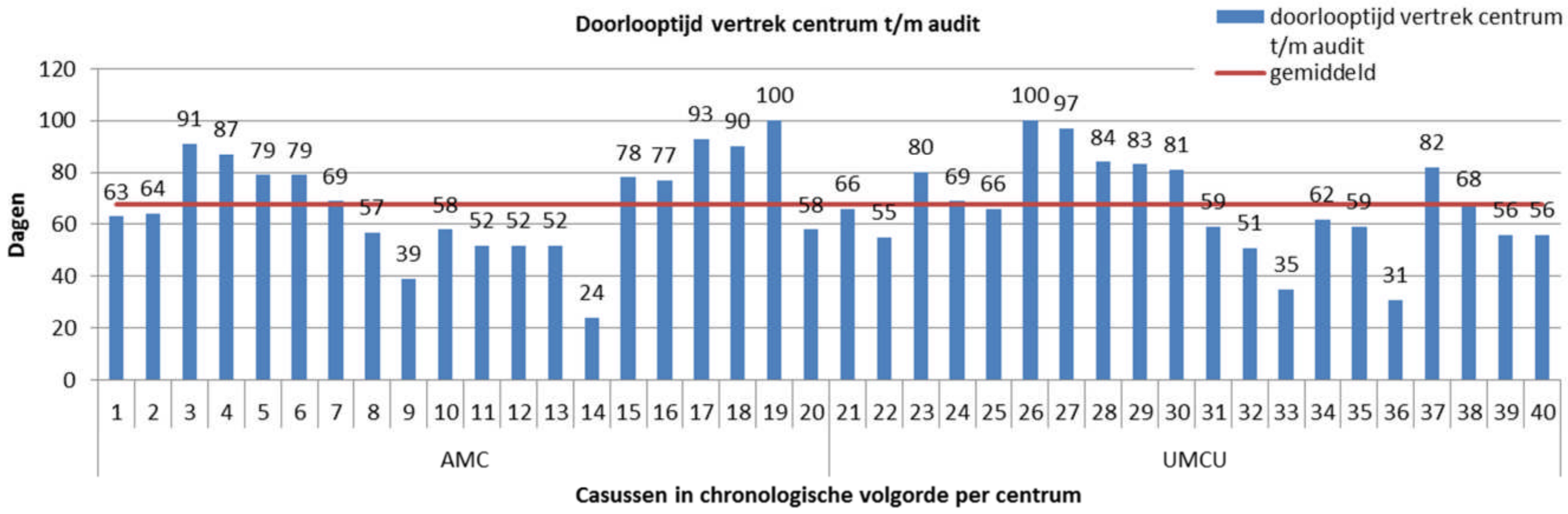
Deze fasen van de NODO-procedure beslaan de periode tussen het vertrek van het stoffelijk overschot uit het ziekenhuis tot en met het nagesprek met de ouders. In het draaiboek zijn deze activiteiten opgenomen als: "*Nagesprek door NODO-FA en NODO-KA (evt. + behandelaar)*". In de praktijk blijkt dat er meer werkzaamheden zijn dan alleen het nagesprek. Deze periode beslaat:

a. de uitvoering en beoordeling van bepaalde onderzoeken die bijvoorbeeld op kweek moeten worden gezet;
b. de doorlooptijd en "wachttijd" voor de audit;
c. de doorlooptijd naar het nagesprek.

Doorlooptijd van vertrek uit centrum tot en met de audit

De doorlooptijd van de fase 'poliklinisch onderzoek na ontslag' bedraagt gemiddeld ruim negen weken (65 dagen), en voor het merendeel van de cases tussen zeven en twaalf weken. Deze lange doorlooptijd wordt voornamelijk verklaard door de lange "kweekduur". Dit betekent dat de definitieve uitkomst van de NODO-procedure in een aantal gevallen pas kan worden vastgesteld na deze lange doorlooptijd.

De definitieve doodsoorzaak wordt vastgesteld in de zogeheten audit. De audit wordt in principe maandelijks georganiseerd. Het volgende overzicht laat de doorlooptijden per NODO-casus zien vanaf het vertrek uit het centrum tot en met de audit. Deze grafiek toont verschillende series van cases met een aflopende doorlooptijd. Dit wordt voor een belangrijk deel verklaard door de "wachttijd" voor de audit. Zo zijn bijvoorbeeld cases 3, 4, 5, 6, 26, 27, 28, 29 en 30 besproken op de audit van februari. Omdat casus 3 eerder is uitgevoerd dan casus 6, is de wachttijd voor casus 3 langer dan de wachttijd voor casus 6.



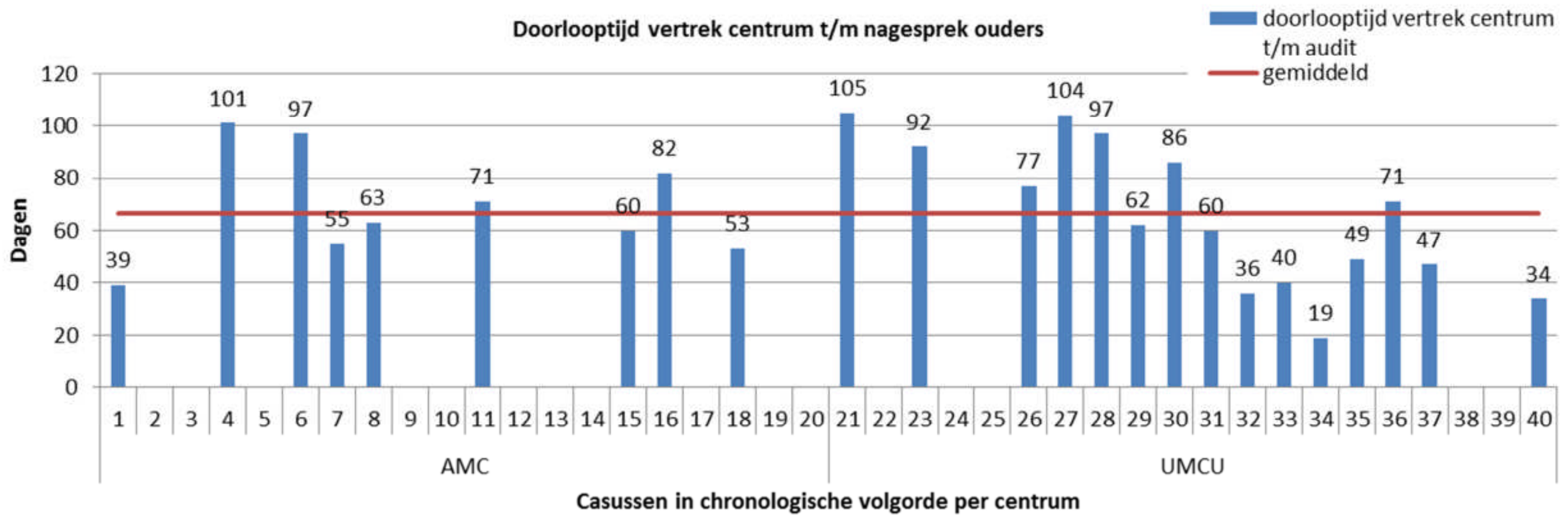
Figuur 5.5: Doorlooptijd van vertrek uit centrum t/m audit.
Bron: AMC, UMCU

Doorlooptijd van vertrek uit het centrum tot en met het nagesprek

Het nagesprek met de ouders wordt in de regel gepland na afloop van de audit. Dan is immers definitief vastgesteld wat de doodsoorzaak is, voor zover dat nog niet tijdens de klinische fase in het ziekenhuis volledig duidelijk was. Het blijkt dat de nagesprekken ad hoc worden gepland, hetgeen tot relatief lange doorlooptijden leidt. Het ad hoc karakter lijkt onder meer te worden verklaard doordat de NODO-centra de NODO-kinderartsen zelf de nagesprekken laat plannen. Belangrijk is ook dat het niet eenvoudig is om een afspraak te plannen waarin ouders, kinderarts, forensisch arts en soms ook de behandelend arts aanwezig kunnen zijn. Het AMC kiest ervoor om de nagesprekken zoveel mogelijk bij de ouders thuis te voeren. Het UMCU kiest ervoor alle gesprekken in het UMCU te voeren. Er zijn grote verschillen in doorlooptijd tussen de audit en het nagesprek, variërend van een dag tot 40 dagen.

Vanwege de lange doorlooptijd van 'het onderzoek na ontslag', de wachttijd tot de audit en de ad hoc planning van het nagesprek, kunnen zeer lange doorlooptijden ontstaan voor de ouders tussen het moment van het vertrek uit het centrum en het nagesprek met de arts. In de tabel hierna wordt de doorlooptijd getoond van de periode van vertrek uit centrum tot en met nagesprek ouders. Het komt voor dat nagesprekken pas 100 dagen na vertrek uit het centrum zijn gevoerd. De ouders geven in het nagesprek aan dit over algemeen niet hinderlijk te hebben gevonden.

In 10 van de 23 cases waarin een nagesprek heeft plaatsgevonden, is het nagesprek gepland vóór de audit. In deze cases heeft de audit in principe geen toegevoegde waarde meer gehad in de communicatie naar de ouders.

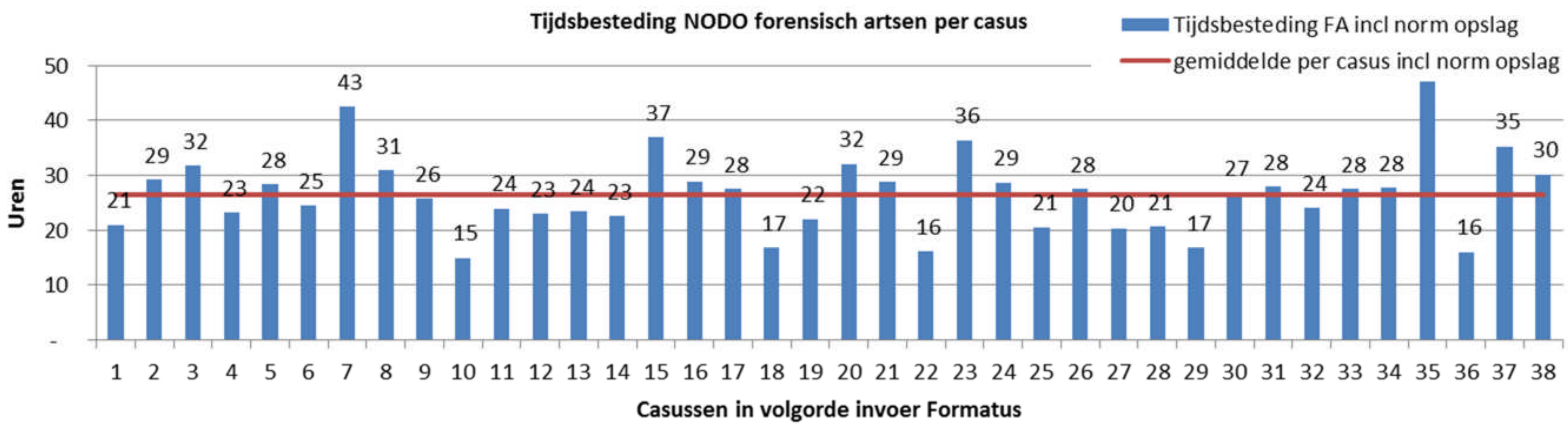


Figuur 5.6: Doorlooptijd van vertrek centrum t/m nagesprek met ouders.
Bron: AMC, UMCU (van cases zonder weergave van dagen is geen informatie ontvangen)

5.9. De tijdsbesteding van de NODO-forensisch arts kan per casus sterk verschillen, maar het gemiddelde is vrij constant in de tijd



De tijdsbesteding waar het hier om gaat is het moment dat de dienstdoende forensisch arts contact opneemt met de NODO-forensisch arts tot en met het eindgesprek met de ouders. De tijdsbesteding per casus varieert tussen 14 uur en 43 uur, een verschil van factor 3. Meer dan de helft van de cases valt echter binnen de bandbreedte van 5 uur ten opzichte van het gemiddelde van 26 uur. Het gemiddelde verandert nauwelijks gedurende de looptijd van het onderzoek.



Figuur 5.7: Tijdsbesteding NODO-forensisch arts per casus.
Bron: Formatus (2 van de 40 onderzochte cases zijn nog niet ingevoerd in Formatus)

De variatie in tijdsbesteding lijkt voor een belangrijk deel veroorzaakt te worden door de aard van de casus. Er zijn meer en minder complexe cases. Complexe cases kunnen voortkomen uit onduidelijke omstandigheden van overlijden, onduidelijke pathologie en taal- en cultuurproblemen met familie. Een extreem voorbeeld van een complexe casus is die waarbij de gang naar de rechter moet worden gemaakt, omdat de familie geen toestemming geeft voor de uitvoering van een obductie.

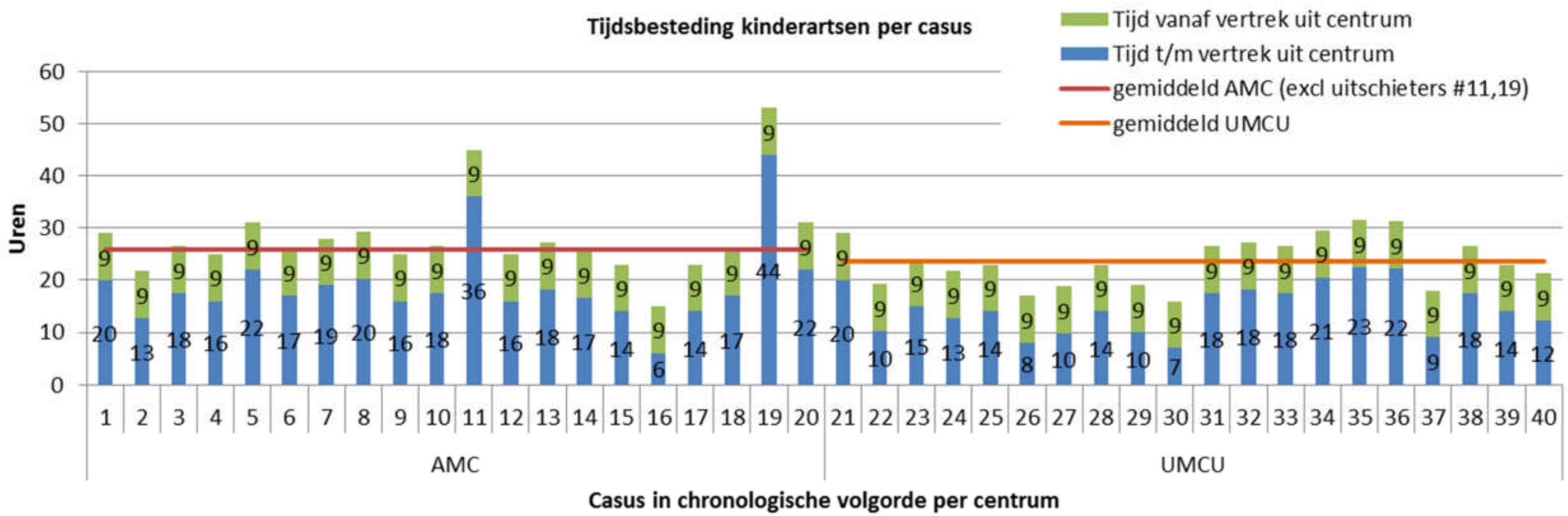
Een aanvullend element in de tijdsbesteding is de wachttijd voor de obductie. Obducties worden over het algemeen alleen op werkdagen tijdens kantoortijden en overdag op zaterdag uitgevoerd. In de helft van de gevallen is de obductie een of meerdere dagen later uitgevoerd. In een aantal gevallen heeft de forensisch arts de obductie niet afgewacht en is naar huis gegaan. Het vervolg van de procedure is dan vanuit de eigen standplaats afgerond. In beginsel is dit niet in de geest van het opgestelde protocol, waarin staat dat ‘NODO-KA en NODO-FA bij voorkeur (deels) aanwezig zijn bij obductie’.

Er is geen rekening gehouden met de tijd die forensisch artsen besteden aan casussen die uiteindelijk niet tot een NODO-procedure leiden.

5.10. De tijdsbesteding van de NODO-kinderarts kan per casus sterk verschillen, maar het gemiddelde in beide ziekenhuizen is vrij constant in de tijd



De gemiddelde tijdbesteding van de NODO-kinderartsen beslaat de periode van het moment van eerste contact met de NODO-forensisch arts tot en met het nagesprek met de ouders. Het gemiddelde van 26 uur in het AMC is berekend exclusief de bijzondere cases 11 en 19. Wanneer deze twee cases worden meegenomen is de gemiddelde tijdsbesteding in het AMC 28 uur. Het gemiddelde in het UMCU is 26 uur. De tijdsbesteding in het natraject, na vertrek uit het centrum, wordt verondersteld gelijk te zijn voor alle cases in beide ziekenhuizen (negen uur). De tijdsbesteding in het natraject is vanwege de geringe variatie, in overleg met de NODO-kinderartsen, normatief bepaald.



Figuur 5.8 Tijdsbesteding van kinderartsen per casus
Bron: AMC, UMCU

Het is ons niet duidelijk geworden waarom de kinderartsen in het AMC gemiddeld twee uur meer per casus besteden dan de kinderartsen in het UCMU. De draaiboeken in beide ziekenhuizen zijn nagenoeg uniform, dus de werkwijze is in theorie gelijk. In de praktijk kan sprake zijn van een minder efficiënte uitvoering van de werkwijze in het AMC. Uit gesprekken is niet naar voren gekomen dat de complexiteit van de cases in het AMC groter is geweest dan in het UMCU.

De NODO-centra zetten beiden NODO-medewerkers als medisch ondersteunend personeel in bij de NODO-procedure. In het AMC zijn dit maatschappelijk medewerkers die de rol van NODO-medewerkers hebben en in het UMCU zijn het verpleegkundigen. Qua inzet lijkt er niet zo veel verschil te zijn tussen deze twee type functies. Beide type medewerkers bieden in het klinisch onderzoek ondersteuning aan de kinderartsen, al is de NODO-maatschappelijk werker in het AMC ook belast met de hulpverlening richting de ouders. Qua kosten zet het UMCU circa twee keer zo veel ondersteuning in als het AMC. Het lijkt erop dat de kinderartsen in het UMCU meer ontlast worden dan de kinderartsen in het AMC. Overigens heeft dit niet of nauwelijks invloed op de omvang van de tijdsbesteding van de kinderartsen. De doorlooptijd van de procedure wordt niet bespoedigd door meer inzet, hoogstens wordt de intensiteit van het werk verminderd.

6. Financieel evaluatieonderdeel: deelconclusies en bevindingen

Hoe verhouden de werkelijke kosten zich tot de verstrekte subsidie?

Hoofdconclusie (uit hoofdstuk 3):

De kosten van alle drie de betrokken organisaties overtreffen de verstrekte subsidie met bijna factor 1,5.

Het AMC en het UMCU hebben beiden hogere vaste kosten, voornamelijk bestaande uit personeel, dan de subsidie. Ook de variabele kosten per casus, die voornamelijk bestaan uit kosten van onderzoeken, zijn hoger dan de toegekende subsidie.

De overschrijding van de kosten bij de GGD kent meerdere oorzaken. De kosten per casus zijn groter dan begroot, de bemensing van de beschikbaarheidsdiensten is duurder dan verwacht, de coördinatie per regio en op landelijk niveau vergt veel meer tijd dan verwacht en het centrale informatiesysteem is kostbaarder dan begroot.

Deelconclusies:

1. De kosten van beide ziekenhuizen zijn hoger dan de toegekende subsidie.
2. De ziekenhuizen hebben een verschillende aanpak in de bemensing en bekostiging van de NODO-procedure.
3. De ziekenhuizen hebben een verschillend aanvraagpatroon voor radiologisch onderzoek en laboratoriumonderzoeken.
4. De kosten van de GGD'en en GGD Nederland zijn ruim twee keer zo hoog als de toegekende subsidie.

6.1. De kosten van beide ziekenhuizen zijn hoger dan de toegekende subsidie

De analyse van de kosten en de vergelijking met de subsidie is uitgevoerd voor de periode van een jaar, namelijk voor de subsidieperiode van oktober 2012 tot oktober 2013. De opgegeven informatie van de ziekenhuizen bestrijkt de periode oktober 2012 tot en met mei 2013 voor het UMCU en juni 2013 voor het AMC. Derhalve zijn de gegevens geëxtrapoleerd naar een jaar. Beide ziekenhuizen geven aan dat er mogelijk nog kosten bijkomen door nog niet afgesloten verrichtingen, maar dat de omvang hiervan beperkt zal zijn.

Voor beide ziekenhuizen is een prognose aangehouden van 30 cases op jaarbasis per ziekenhuis gegeven de gerealiseerde cases. Op basis van het gerealiseerde aantal cases zijn de variabele kosten geëxtrapoleerd naar een jaar. De vaste kosten zijn geëxtrapoleerd naar een jaar op basis van het aantal maanden. Beide ziekenhuizen geven aan dat de kosten nog niet helemaal volledig zijn.

De initiële subsidie is verstrekt op basis van een verwacht jaarlijks aantal cases van 25 per ziekenhuis voor 12 maanden. De aanvullende subsidieverstrekking gaat uit van een totaal aantal cases van 39 per ziekenhuis voor 15 maanden. In de vergelijking tussen kosten en subsidie is uitgegaan van een gelijk aantal cases over 12 maanden, namelijk 30. Dit maakt een consistente vergelijking van variabele kosten mogelijk.

De vaste kosten en de variabele kosten zijn in beide ziekenhuizen hoger dan de subsidie. De overschrijding van de variabele kosten wordt in beide ziekenhuizen verklaard zowel door het hogere aantal cases dan het aantal in de subsidie (30 versus 25 per ziekenhuis), als door de hogere kosten per casus (€ 10.866 in het AMC en € 12.911 in het UMCU versus € 9.000 in de subsidie). In de volgende paragrafen worden de vaste en variabele kosten per ziekenhuis toegelicht.

Kosten	**Initiële subsidie per ziekenhuis**	**Aanvullende subsidie berekend naar 10 cases**	**Cumulatieve subsidie per ziekenhuis**	**Kosten AMC**	**Kosten UMCU**
Vast	€ 150.000	€ 0	€ 150.000	€ 230.520	€ 177.861
Variabel ziekenhuis	€ 225.000	€ 45.000	€ 270.000	€ 325.991	€ 387.316
Variabel vervoer en verblijf	€ 25.000	€ 5.000	€ 30.000	€ 20.848	€ 15.911
Totaal op jaarbasis	**€ 400.000**	**€ 50.000**	**€ 450.000**	**€ 577.359**	**€ 581.088**
Aantal casussen op jaarbasis (30 is prognose)	25	5	30	30	30
Totale kosten per casus	€ 16.000	€ 10.000	€ 15.000	€ 19.245	€ 19.370
Variabel ziekenhuis per casus	€ 9.000	€ 9.000	€ 9.000	€ 10.866	€ 12.911
Variabel vervoer en verblijf per casus	€ 1.000	€ 1.000	€ 1.000	€ 695	€ 530

Tabel 6.1: Kosten per NODO-centrum in vergelijking met verstrekte subsidie per centrum.

6.2. De ziekenhuizen hebben een verschillende aanpak in de bemensing en bekostiging van de NODO-procedure

De NODO-procedure is in het UMCU en het AMC op een verschillende wijze ingericht. Hierdoor bestaan er verschillen tussen de vaste kosten die in beide ziekenhuizen zijn gemaakt. De vaste kosten bestaan uit de categorieën in de volgende tabel. In de subsidieaanvraag en de subsidieverstrekking is deze specificatie niet aangebracht.

Kosten	**AMC**	**UMCU**	**AMC minus UMCU**
Uitbreiding NODO-kinderartsen	€ 92.000	€ 75.408	€ 16.592
Uitbreiding NODO-medewerkers	€ 9.784	€ 19.637	-€ 9.853
Secretariële ondersteuning	€ 9.880	€ 4.326	€ 5.554
Taakverzwaring NODO-kinderradiologen	€ 15.200	€ 11.408	€ 3.792
Taakverzwaring NODO-pathologen	€ 30.400	€ 0	€ 30.400
Coördinatie door NODO-kinderarts	€ 27.500	€ 35.690	-€ 8.190
Kosten inrichting mortuarium	€ 7.546	€ 2.243	€ 5.303
Overige kosten	€ 1.716	€ 306	€ 1.410
Accountantsverklaring	€ 3.000	€ 3.000	€ 0
Subtotaal vaste kosten	**€ 197.026**	**€ 152.018**	**€ 45.008**
Overhead	€ 33.494	€ 25.843	€ 7.651
Totaal	**€ 230.520**	**€ 177.861**	**€ 52.659**

Tabel 6.2: Vaste kosten per NODO-centrum.

De ziekenhuizen hebben een verschillende aanpak gekozen ten aanzien van de formatie van de kinderartsen. In het AMC is de formatie van de kindergeneeskunde uitgebreid met 0,8 fte (€ 92.000). Deze uitbreiding voorziet in de verzwaring van de beschikbaarheidsdiensten, de tijdsbesteding per casus en de coördinatie van de NODO-procedure in het ziekenhuis. In het UMCU is de formatie kindergeneeskunde uitgebreid met 0,4 fte (€ 75.408) om daarmee de verzwaring van de beschikbaarheidsdiensten op te vangen. In het UMCU worden de inzet per casus (€ 54.180, zijnde variabele kosten) en de coördinatie (€ 35.690) apart bekostigd. Per saldo zijn de kosten van de kinderartsen in het UMCU (€ 165.278) hoger dan in het AMC (€ 92.000). Een aanvullende verklaring is dat de uitbreiding van 0,8 fte in het AMC een jonge specialist betreft die laag is ingeschaald.

De kinderradiologen in beide ziekenhuizen en de kinderpathologen in het AMC ontvangen een vaste toeslag voor de taakverzwaring tijdens diensten. Voor de kinderpathologen in het UMCU is geen taakverzwaring ingesteld. De inzet per casus wordt verondersteld een onderdeel te zijn van de kosten van de verrichtingen van radiologie en pathologie.

Het UMCU maakt meer gebruik van ondersteunend personeel dan het AMC, op basis van kosten is dit een factor twee. Hier staat tegenover dat de secretariële ondersteuning in het AMC (0,33 fte) groter is dan in het UMCU (0,1 fte). Het zijn vooral deze kosten die hoger zijn dan de begroting die als basis heeft gediend voor de subsidieverstrekking.

Het mortuarium in het UMCU behoefde een minder omvangrijke aanpassing voor de NODO-procedure dan in het AMC. De overige kosten hebben wij niet nader geanalyseerd. Deze inrichtingskosten waren overigens niet begroot.

6.3. De ziekenhuizen hebben een verschillend aanvraagpatroon voor radiologisch onderzoek en laboratoriumonderzoeken

De variabele kosten bestaan voornamelijk uit de kosten van verrichtingen c.q. onderzoeken van beeld (radiologie), laboratorium en pathologie (onder andere obducties). Er zijn grote verschillen over en weer tussen de diverse kostenposten, met de aantekening van de ziekenhuizen dat nog niet alle verrichtingen zijn afgesloten en ingevoerd. In de subsidieaanvraag en de subsidieverstrekking is deze specificatie niet aangebracht.

De relatief hoge kosten van beeld in het UCMU worden vrijwel volledig verklaard doordat het UMCU standaard zes CT-onderzoeken per casus uitvoert, terwijl het AMC vrijwel geen CT-onderzoeken uitvoert. Bovendien hanteert het AMC CTG-tarieven, het UMCU maakt gebruik van een – hoger – extern tarief. Voor de overige verrichtingen hanteren beide ziekenhuizen hetzelfde tarief en is het gemiddeld aantal verrichtingen per casus (niet zijn de CT's) vrijwel gelijk.

De relatief hoge kosten van laboratoriumonderzoeken in het AMC zijn te verklaren door het relatief hoog aantal verrichtingen (+33%) en een relatief hoog gemiddeld tarief (+58%) van de verrichtingen per casus. Verrichtingen zijn gedefinieerd als het totaal van analyses en orders.

De kosten van pathologie, zijnde obducties en overige verrichtingen, zijn vergelijkbaar tussen beide ziekenhuizen. Niet in alle gevallen is een obductie uitgevoerd, voor het AMC is uitgegaan van 26 obducties, voor het UMCU is uitgegaan van 27. De kosten van de kinderarts bij de cases zijn in de voorgaande paragraaf toegelicht.

Kosten	**AMC**	**UMCU**	**AMC minus UMCU**
Doorberekend beeld	€ 114.960	€ 153.970	-€ 39.010
Doorberekend lab (lab & bacteriologie)	€ 92.784	€ 49.073	€ 43.711
Doorberekend pathologie	€ 53.673	€ 60.210	-€ 6.537
Doorberekend lab genetisch metabole ziekten	€ 15.851	€ 13.606	€ 2.245
Kosten kinderarts procedures	€ 0	€ 54.180	-€ 54.180
Medische artikelen	€ 1.357	€ 0	€ 1.357
Subtotaal variabele kosten	€ 278.625	€ 331.039	-€ 52.414
Overhead	€ 47.366	€ 56.277	-€ 8.910
Totaal	**€ 325.991**	**€ 387.316**	**-€ 61.324**
Aantal casussen (prognose jaar)	30	30	30
Kosten per casus	**€ 10.866**	**€ 12.911**	**-€ 2.044**

Tabel 6.3: Variabele kosten van medisch proces per NODO-centrum.

De variabele kosten voor vervoer en verblijf zijn lager dan de subsidie. De verklaring is hiervoor is dat ouders minder vaak gebruikmaken van een overnachting dan was geraamd. Er is slechts in zes gevallen gebruikgemaakt van een hotel, voornamelijk bij cases in het AMC.

Kosten	**AMC**	**UMCU**	**AMC minus UMCU**
Rouwservice/vervoer	€ 17.819	€ 13.599	€ 4.220
Overhead	€ 3.029	€ 2.312	€ 717
Totaal	**€ 20.848**	**€ 15.911**	**€ 4.937**
Aantal cases (prognose jaar)	30	30	30
Kosten per casus	€ 695	€ 530	€ 165

Tabel 6.4: Variabele kosten van vervoer en verblijf per NODO-centrum.

6.4. De kosten van de GGD'en en GGD Nederland zijn ruim twee keer zo hoog als de toegekende subsidie

De toegekende subsidie blijkt in het eerste jaar van de NODO-procedure niet toereikend te zijn voor de kosten in de GGD-sector. De kosten overschrijden de toegekende subsidie op alle onderdelen.

Kosten	**Specificatie**		**Initiële subsidie**	**Aanvullende subsidie berekend naar 10 cases**	**Cumulatieve subsidie**	**Kosten**	**Kosten minus cumulatieve subsidie**
Variabel	Regionaal	Per casus	€ 108.750	€ 21.750	€ 130.500	€ 243.800	€ 113.300
Vast	Regionaal	Beschikbaarheid (rooster)	€ 76.250	€ 0	€ 76.250	€ 223.239	€ 146.989
Vast	Regionaal	Coördinatie in de regio	€ 0	€ 0	€ 0	€ 69.500	€ 69.500
Vast	Landelijk	Coördinatie GGD Nederland	€ 20.000	€ 0	€ 20.000	€ 61.228	€ 41.228
Vast	Landelijk	Informatievoorziening	€ 35.000	€ 0	€ 35.000	€ 48.000	€ 13.000
Totaal			**€ 240.000**	**€ 21.750**	**€ 261.750**	**€ 645.767**	**€ 384.017**
Aantal casussen op jaarbasis (60 is prognose)			50	10	60	60	0
Variabele kosten per casus			€ 2.175	€ 2.175	€ 2.175	€ 4.063	€ 1.888
Totale kosten per casus			€ 4.800	€ 2.175	€ 4.363	€ 10.763	€ 6.400

Tabel 6.5: Kosten van GGD Nederland en van GGD'en in vergelijking met verstrekte subsidie.

De subsidie voor variabele kosten (uitvoeringskosten volgens de subsidiebeschikking) is door GGD verdeeld in een subsidie van € 2.175 per casus. De subsidie voor vaste kosten (€ 96.250 volgens de subsidiebeschikking) is door GGD Nederland verdeeld in een subsidie voor landelijke kosten voor GGD Nederland (€ 20.000) en voor regionale kosten voor de vijf GGD-regio's (€ 76.250). De subsidie voor regionale kosten is vervolgens onderverdeeld in delen van € 15.250 per GGD-regio ter dekking van de kosten voor de beschikbaarheidsfunctie.

Variabele, regionale kosten per casus hoger dan geraamd door hogere tijdsbesteding en hoger gemiddeld uurtarief

De kosten per casus zijn hoger dan geraamd vanwege een hogere tijdsbesteding per casus en een hoger aandeel van de uren buiten kantoortijden. De raming van de uren besloeg 15 uur. Er was onder andere geen rekening gehouden met de tijdbesteding van het natraject (zes uur). Het geraamde aandeel van de werkzaamheden buiten kantoortijden was 10%, tegen 51% werkelijk.

GGD Nederland hanteert de landelijke uurtarieven voor externe dienstverlening. De uurtarieven zijn all-in, dat wil zeggen dat de kosten voor salaris, werkgeverslasten, overhead en reistijd in het tarief zijn inbegrepen.

Het geprognosticeerde aantal cases per jaar (60) blijkt hoger te liggen dan het begrote aantal cases, 50 per jaar. De variabele kosten stijgen hierdoor met € 40.633 tot een totaal van € 605.133.

Variabele kosten per casus	**Begroot**	**Werkelijk**	**Bron werkelijk**
Gemiddelde tijd per casus	15	24,25	Formatus
- Waarvan in kantoortijd	90%	49%	Formatus
- Waarvan buiten kantoortijd	10%	51%	Formatus
Uurtarief binnen kantoortijd	€ 139	€ 139	GGD NL
Uurtarief buiten kantoortijd	€ 195	€ 195	GGD NL
Gemiddelde kosten per casus	€ 2.175	€ 4.063	
Totale kosten bij 50 cases	**€ 108.750**	**€ 203.167**	
Totale kosten berekend naar 60 cases	**€ 130.500**	**€ 243.800**	

Tabel 6.6: Variabele kosten per casus.

Vaste regionale kosten van beschikbaarheidsfunctie zijn normatief bepaald

Wij gaan uit van een normatieve benadering van de kosten vanwege de grote diversiteit in de wijze waarop de beschikbaarheidsfunctie in de regio is ingericht en vanwege het ontbreken van duidelijke afspraken over de vergoeding hiervan. De coördinatoren van de vijf GGD-regio's geven aan dat het complex is om tot eenduidige afspraken te komen over zowel de inrichting van de beschikbaarheidsfunctie (c.q. het 'rooster') als over de vergoeding voor de dienstdoende forensisch artsen. De complexiteit komt voor een belangrijk deel voort uit de wijze waarop de GGD-sector is georganiseerd. De individuele GGD'en zijn zelfstandige organen en arbeidsvoorwaarden worden lokaal door gemeenten bepaald. Er is dus geen landelijk uniforme inrichting en dat maakt het ingewikkeld om binnen een regio afspraken te maken.

De beschikbaarheidsfunctie is als volgt ingericht in de vijf regio's.

- In regio Noord West wordt geen separaat NODO-rooster gedraaid. Hier wordt de beschikbaarheid voor de NODO-procedure door GGD Amsterdam gecombineerd met de reguliere beschikbaarheidsfunctie. Dat komt mede door het verschil tussen grote steden en andere gebieden. In de grote steden zijn over het algemeen meer forensisch artsen werkzaam.
- In regio Zuid West is drie keer een apart NODO-rooster ingericht. De regio bestaat uit twee grootstedelijke gebieden en een niet-grootstedelijk gebied. Alle drie de gebieden hebben een eigen rooster ingericht.
- De regio's Noord Oost, Midden Nederland en Zuid-Oost hebben ieder een apart rooster opgesteld. Een van de regio's kan het rooster niet met eigen mensen vullen, omdat onvoldoende forensisch artsen gecertificeerd zijn als NODO-arts. Daardoor is inhuur van een externe (en duurdere) forensisch arts nodig.

De vergoeding die GGD'en betalen aan de forensisch artsen verschilt per regio. GGD'en wensen in beginsel alleen een vergoeding aan forensisch artsen te willen betalen als er een specifiek NODO-rooster is ingericht – zowel overdag als in avond/nacht/weekend en in aanvulling op het reguliere rooster – zodat aantoonbaar duidelijke extra inzet wordt gepleegd. In de praktijk komt het voor dat NODO-diensten en reguliere diensten worden gecombineerd, zodat niet duidelijk is wie voor welke vergoeding in aanmerking komt. Bovendien bestaan er verschillen in de gehanteerde uurtarieven vanwege het tijdstip (overdag, avond/nacht, weekend), inschaling van de forensisch arts, loondienst versus ZZP-er en opslag voor overhead. Ongeacht de organisatorische complexiteit van de GGD-sector, blijkt dat afspraken slecht zijn vastgelegd.

Als gevolg van deze grote verscheidenheid in werkwijze en bekostiging is een normatief bedrag bepaald voor de kosten van een rooster. In overleg met GGD Nederland is uitgegaan van een vergelijkbare dienstregeling in de (semi-)publieke sfeer, namelijk de regeling zoals deze in de Collectieve Arbeidsvoorwaardenovereenkomst en de Uitwerkingsovereenkomst (CAR-UWO) is opgenomen voor de piketdienst van de brandweer. Dit bedrag is inclusief overhead en gaat uit van de beschikbaarheid buiten kantooruren.

Vaste kosten regionaal: beschikbaarheid	Begroot	Normatief	Bron normatief
Salaris schaal 13 per jaar, inclusief overhead		€ 125.880	Handleiding Overheidstarieven 2013
Salaris schaal 13 per uur		€ 67,24	
Vergoeding per uur (10%)		€ 6,72	CAR-UWO Artikel 20.3
Aantal uren beschikbaarheid (5 dagen*16 uur + 2 dagen*24 uur)		6.656	
Vergoeding voor beschikbaarheid per jaar	€ 15.250	€ 44.757	
Vergoeding voor beschikbaarheid voor 5 regio's	**€ 76.250**	**€ 223.787**	

Tabel 6.7: Vaste kosten voor beschikbaarheid in vijf GGD-regio's.

Vaste regionale kosten van coördinatie in de regio zijn niet opgenomen in de subsidie

Er is in de subsidieverdeling geen rekening gehouden met de kosten van coördinatie in de regio. De toegekende subsidie ter dekking van vaste kosten in de regio is volledig toegeschreven naar de kosten van de beschikbaarheidsfunctie. De kosten van deze tijdsbesteding zijn dan ook in het evaluatieonderzoek onderdeel van de kosten van de NODO-procedure.

De regio-coördinatoren beoordelen hun coördinatiewerkzaamheden zeer uiteenlopend, van weinig ('het is een onderdeel van mijn werk') tot zeer uitgebreid. Gegeven deze verscheidenheid wordt de tijdsbesteding geschat op gemiddeld tien uur per maand. Uitgaande van het landelijke uurtarief binnen kantoortijden leidt dit tot een kostenpost van € 13.900 per regio.

Vaste kosten regionaal: coördinatie in de regio	Begroot	Schatting	Bron normatief
Geschatte uren per maand	0	10	regio-coördinator
Geschatte uren per jaar obv werkbare maanden	0	100	regio-coördinator
Landelijk uurtarief (binnen kantoortijd)	€ 0	€ 139	GGD NL
Kosten per regio	€ 0	€ 13.900	
Aantal regio's	0	5	
Totaal	**€ 0**	**€ 69.500**	

Tabel 6.8: Vaste kosten voor coördinatie in vijf regio's.

Vaste landelijke kosten voor coördinatie hoog door doorlopende ontwikkeling van de NODO-procedure na 1 oktober 2012

De betrokken medewerkers van GGD Nederland besteden samen gemiddeld 12 uur per week aan coördinatiewerkzaamheden voor de NODO-procedure. De opgegeven informatie van GGD Nederland bestrijkt de geregistreerde uren van oktober 2012 tot en met juni 2013. Deze gegevens zijn geëxtrapoleerd naar een jaar. De tijdsbesteding vanaf oktober 2012 is gewaardeerd tegen de standaard door GGD Nederland gehanteerde uurtarieven per functiecategorie. De geregistreerde uren vóór 1 oktober 2012 zijn geacht besteed te zijn aan de ontwikkeling van de NODO-procedure, waar een separate subsidie door het ministerie van VenJ beschikbaar is gesteld.

GGD Nederland geeft aan dat een belangrijk deel van deze werkzaamheden vanaf oktober 2012 betrekking hebben op de inrichting en opstart van de procedure. Met andere woorden, de organisatie was nog niet geheel klaar op 1 oktober 2012, omdat de inrichtingstijd krap was. Er is in het eerste NODO-jaar veel overleg geweest met de regio-coördinatoren en de klankbordgroep met de andere ziekenhuizen over de bemensing van de procedure, protocollen zijn opgesteld en afgestemd, et cetera. Ook de problematiek rondom Formatus, zoals het opstellen van een gebruikersovereenkomst, de invoer en ontsluiting van gegevens van forensisch artsen en de afstemming met de ICT-host (GGD Amsterdam) en de ziekenhuizen, heeft veel tijd gekost. Dat verklaart de hoge kosten in vergelijking tot de subsidie.

De verwachting van GGD Nederland is dat de coördinatiewerkzaamheden op termijn minder worden. Een halvering van de tijdsbesteding acht GGD Nederland mogelijk, maar waarschijnlijk pas in het 'derde NODO-jaar' te realiseren, dus in 2015.

Vaste kosten landelijk: coördinatie GGD Nederland	**Begroot**	**Werkelijk**	**Bron werkelijk**
Uren op jaarbasis		641	GGD NL
Uren op weekbasis (gemiddeld)		12	GGD NL
Uurtarief van medewerkers (gemiddeld)		€ 95,52	GGD NL
Kosten	**€ 20.000**	**€ 61.228**	

Tabel 6.9: Vaste kosten van GGD Nederland.

Vaste landelijke kosten voor informatievoorziening zijn hoog door inrichtingskosten

De kosten voor informatievoorziening hebben betrekking op de inrichting en het beheer van Formatus. Zoals eerder toegelicht was Formatus bij aanvang van de NODO-procedure in oktober 2012 nog onvoldoende gereed voor volledig gebruik. Zo was het bijvoorbeeld niet mogelijk om eenvoudig gegevens te ontsluiten en was Formatus vrijwel alleen ingericht voor het gebruik door forensisch artsen en niet door medisch specialisten uit de ziekenhuizen. De host van Formatus – GGD Amsterdam – heeft zodoende veel tijd besteed aan de inrichting van het informatiesysteem. De inrichting van Formatus en het opstellen van een reglement kunnen gezien worden als eenmalige opstartkosten. Het onderhoud, hosting en beheer zijn doorlopende kosten.

Een belangrijke reden dat Formatus in de eerste maanden slecht werd gevuld door forensisch artsen en helemaal niet door de ziekenhuizen, is dat er geen overeenstemming kon worden bereikt tussen de ziekenhuizen en GGD Nederland over een gebruikersreglement. Inmiddels is Formatus beter ingericht dan in oktober 2012. GGD Nederland voorziet echter dat een versie 2.0 van Formatus moet worden gemaakt en verwacht een vergelijkbare kostenpost van € 28.000 in 2013/2014. Wij kunnen niet beoordelen of dit een realistische verwachting is.

Vaste kosten landelijk: informatievoorziening	**Begroot**	**Werkelijk**	**Bron werkelijk**
Inrichting Formatus (eenmalig)		€ 28.000	GGD NL
Opstellen reglement en juridisch advies (eenmalig)		€ 5.000	GGD NL
Onderhoud, hosting en beheer (doorlopend)		€ 15.000	GGD NL
Totaal	**€ 35.000**	**€ 48.000**	

Tabel 6.10: Vaste kosten landelijk voor informatievoorziening.

7. Aanbevelingen

De NODO-procedure is een kritieke fase beland. De procedure is volgens de betrokkenen te belastend voor de uitvoerende organisaties in termen van tijd en emotionele belasting. Bovendien zijn de kosten veel hoger dan de toegekende subsidie en loopt de huidige subsidieverstrekking tot 1 januari 2014. Dat betekent dat herbezinning nodig is over de doelstelling en de organisatie van de procedure en dat afspraken moeten worden gemaakt over de looptijd en omvang van de bekostiging vanaf 1 januari 2014. Gelet op de lange ontstaansgeschiedenis van de NODO-procedure is het niet realistisch om te veronderstellen dat dit geregeld kan worden voor 1 januari 2014.

Dat betekent dat er een overbruggingsmaatregel nodig is om de continuïteit van de NODO-procedure borgen. De volgende elementen zijn hierbij volgens ons van belang:

a. De overbruggingsperiode moet lang genoeg zijn om structurele verbeteringen te ontwerpen en te implementeren.
b. De overbruggingsperiode biedt aan partijen de gelegenheid om een feitenonderzoek uit te voeren naar de mate van onderregistratie en hierbij zo nodig passende maatregelen te ontwikkelen (zie de aanbevelingen hierna).
c. De overbruggingsperiode biedt aan partijen de gelegenheid om de voordelen en de nadelen te beoordelen van het al dan niet handhaven van het hybride karakter van de procedure (zie de aanbevelingen hierna).
d. De overbruggingsmaatregel moet voorzien in financiële dekking voor de bij de uitvoering betrokken organisaties.

Uitgaande van een beslissing over toekomstige financiering volgen hierbij onze aanbevelingen aan het ministerie van VenJ en de bij de uitvoering betrokken organisaties. De aanbevelingen hebben wij geordend op basis van de drie aspecten van het evaluatieonderzoek, te weten inhoudelijk, organisatorisch en financieel.

Wat betreft het **inhoudelijke evaluatieonderdeel** zijn de volgende aanbevelingen te plaatsen:

- Analyseer de voor- en nadelen van het al dan niet behouden van het “hybride” karakter van de NODO-procedure met veldpartijen en de betrokken departementen. De huidige procedure combineert doelstellingen van justitiële aard – namelijk opsporing van kindermishandeling – en doelstellingen van medische aard c.q. de volksgezondheid – namelijk preventie van overlijden van minderjarigen en familieleden. De huidige procedure ontleent zijn legitimiteit aan dit hybride karakter.

Het nadeel van dit hybride karakter is dat het de uitvoering van de procedure complexer maakt. De betrokken organisaties geven aan dat het hybride karakter doorwerkt in veel facetten van de NODO-procedure. Een duidelijke keuze in de doelstelling van de NODO-procedure kan volgens hen leiden tot een besparing van werkzaamheden. Het heeft bijvoorbeeld invloed op:

- de formele toestemming van ouders die nodig is voor uitvoering van obductie;
- de diepgang van het medische onderzoek en de inzet van de artsen;
- de keuze welk departement de NODO-procedure (mede) bekostigt.

- Voer een feitenonderzoek uit om de mate van onderregistratie vast te stellen, en daarmee zorgvuldiger de effectiviteit van de NODO-procedure te bepalen. Op grond van de uitkomst van dit onderzoek kunnen specifieke maatregelen worden genomen om onder registratie te verminderen. Dit onderzoek zou minimaal een vergelijking moeten maken van GBA cijfers, CBS cijfers, cijfers van het NFI, met peildatum voor en na de invoering van de NODO-procedure. Vervolgens zal moeten worden beoordeeld wat de impact van een eventuele toename van het aantal NODO-cases is op de organisatie en de financiering van de NODO-procedure.
- Een specifieke maatregel om onderregistratie te verminderen is om meer helderheid te creëren in de interpretatie van de NODO-criteria. Meer helderheid over de criteria verkleint de kans dat bepaalde cases onterecht als “natuurlijk overlijden” worden gekwalificeerd. Organiseer als sector de continue dialoog tussen forensisch artsen en kinderartsen over de interpretatie van de NODO-criteria, zowel voor nieuwe NODO-artsen als voor zittende NODO-artsen. Integreer voorbeeldcases in de opleiding tot NODO-arts voor borging bij nieuwe NODO-artsen. Organiseer een of meer bijeenkomsten per jaar voor de zittende NODO-artsen voor reflectie en intervisie. En overweeg dat de forensisch arts de kinderarts eerder in het proces betrekt om te bepalen of een NODO-casus moet worden gestart.
- Een andere specifieke maatregel om onderregistratie te verminderen is om de oude A-formulieren die nu nog in omloop zijn te laten vervangen door nieuwe A-formulieren. Omdat er geen formeel instrument bestaat om oude formulieren te vernietigen is er alleen het instrument van (herhaaldelijk) informeren van alle betrokken partijen, zoals gemeenten via de VNG, de GGD’en en forensisch artsen via GGD Nederland, de huisartsen via de LHV en de kinderartsen via de NVK. En de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) voor alle artsen.

Wat betreft het **organisatorisch evaluatieonderdeel** zijn de aanbevelingen de volgende:

- Verbeter de organisatie van de NODO-procedure door slimmer organiseren

  i. Onderzoek de voor- en nadelen van de inrichting van een landelijk expertisecentrum in plaats van een organisatie met twee NODO-centra. Dit model is erop gericht om lokaal te doen wat kan (laboratoriumonderzoek en radiologisch onderzoek) en centraal te doen wat moet (obductie en bundeling van kennis en informatie). Veldpartijen geven aan dat deze mogelijkheid kan leiden tot een besparing van werkzaamheden, maar dat de eventuele invoering complex en tijdintensief zal zijn.

ii. Onderzoek de voor- en nadelen van een clustering van vijf GGD-regio's naar twee of drie regio's. Dit vermindert het aantal beschikbaarheidsdiensten en dat verlaagt de frequentie van de dienstbelasting per arts. (De achterwacht kan lokaal of ook in de regio worden ingevuld). De intensiteit van de diensten per arts neemt toe, maar wij hebben begrepen dat de artsen met name de frequentie van de diensten als een grote belasting beschouwen. Bovendien betekent een clustering van het aantal roosters een clustering van de coördinatiewerkzaamheden. Bij twee of drie clusters zou een landelijke coördinator kunnen worden aangesteld die hiervoor voldoende is vrijgesteld. Het ontlast de huidige regio-coördinatoren die deze coördinatiewerkzaamheden min of meer "tussen de bedrijven door" doen.

- Verbeter de organisatie van de NODO-procedure binnen de huidige setting

  - Onderzoek de voor- en nadelen van een uitbreiding van de pool van NODO-specialisten en NODO-forensisch artsen door uitbreiding van de NODO-opleiding. Voordeel van meer NODO-artsen is een verlichting van de werkdruk. Op termijn zou NODO zelfs een vast onderdeel kunnen zijn van de reguliere werkzaamheden zodat geen aparte NODO-diensten meer nodig zijn. Een nadeel van meer NODO-artsen is een versnippering van de expertise.
  - Integreer in de opleiding tot NODO-arts nadrukkelijker het omgaan met de emotionele druk van ouders en claimgevoeligheid. En onderhoud dit door middel van intervisie.
  - Borg de rol van het expertisecentrum van het OM in de NODO-procedure in samenspraak tussen het GGD Nederland, als gesprekpartner voor de GGD regio's en daarmee de NODO-forensisch artsen, en het OM.
  - Organiseer structureel en eenduidig de verzameling en ontsluiting van informatie in Formatus. Dit geldt voor de aanlevering door forensisch artsen en de beide NODO-centra. Bovendien zal GGD Nederland met de NODO-centra afspraken moeten maken over het aanleveren van alle overeengekomen NODO-procedures sinds 1 oktober 2012.
  - Overweeg als sector met meerdere vervoersdiensten een overeenkomst voor de NODO-procedure te sluiten. Hierdoor kan een betere regionale dekking ontstaan met kortere aanrijtijden. Bovendien is het aannemelijk dat er een grotere beschikbaarheid is van het vervoer. Dit verkort in beide gevallen de reistijd.
  - Standaardiseer de procedure voor het indienen van een verzoek voor vervangende toestemming bij de kinderrechter zodat het minder beladen is maar meer geprotocolleerd zit in de NODO-procedure. Dat wil zeggen het opstellen van een standaardformulier voor het indienen van een dergelijk verzoek, het voorbereiden van de verdediging e.d. en laat hierin de forensisch arts/kinderarts zoveel mogelijk bijstaan door een vaste vertegenwoordiging die hierin bedreven zijn. Dit ontlast de betrokken arts in termen van tijdsbesteding maar ook zeker wat betreft de emotionele belasting.
  - Schrap de aanwezigheid van de NODO-forensisch arts tijdens de obductie uit de NODO-procedure, tenzij er specifieke behoefte bij een individuele casus is. De NODO-forensisch arts geven zelf aan dat er niet of nauwelijks toegevoegde waarde is wanneer zij aanwezig zijn bij de obductie. De NODO-kinderarts is reeds aanwezig bij de obductie met de NODO-patholoog die de sectie verricht. Daarmee vervalt de wachttijd van NODO-forensisch arts voor de obductie.

- Ontwerp als NODO-centra een protocol voor het plannen van de nagesprekken. Het is denkbaar dat een nagesprek standaard binnen een week na de audit te plannen is, uitzonderingen daargelaten. Deze planning is op voorhand te maken, omdat de audits ook goed zijn gepland. Bovendien kan dit door het secretariaat worden gedaan. Een dergelijk protocol zou de doorlooptijd kunnen verminderen, biedt op voorhand veel duidelijkheid voor de ouders en ontlast de kinderarts van het zelf plannen van deze afspraken.

Voor het **financiële evaluatieonderdeel** gelden de volgende aanbevelingen:

- GGD

  - De grootste overschrijding van de kosten zit in de beschikbaarheidsfunctie. De kosten zouden kunnen worden verlaagd door het verminderen van het aantal beschikbaarheidsroosters, dat nu is verbonden aan vijf GGD-regio's. Een vermindering van het aantal dienstroosters betekent een daling van de kosten van circa € 46.000 per dienstrooster c.q. regio. Bovendien betekent minder regio's minder coördinatoren, en derhalve een besparing in de coördinatietijd van 13.900 per regio.
  - Het verbeterpotentieel bij de kosten per casus ligt in een vermindering van de tijdsbesteding van de forensisch artsen. De tijdsbesteding kan omlaag wanneer door het slimmer organiseren van de NODO-procedure in een landelijk expertisecentrum. Binnen de huidige setting zou de wachttijd van de forensisch arts tijdens de procedure kunnen worden verminderen door de aanwezigheid van de forensisch arts bij de obductie te schrappen.
  - Standaardiseer de afspraken en vergoedingen over beschikbaarheidsfuncties en de vergoedingen per casus. Er is nu een complex geheel aan afspraken die onvoldoende zijn vastgelegd. Dit kost veel extra werk, tijd en emotie om tot afspraken te komen, verantwoording af te leggen, afrekeningen te maken en vergoedingen uit te betalen.
  - Een verbetering van de regiefunctie zal de coördinatietijd van GGD Nederland en de daarmee gepaard gaande kosten verminderen. De verwachting van GGD Nederland is dat de coördinatiewerkzaamheden op termijn minder worden. Een halvering van de tijdsbesteding acht GGD Nederland mogelijk, maar niet eerder dan het 'derde NODO-jaar'.

- Ziekenhuizen

  - Organiseer de dialoog tussen de ziekenhuizen om meer uniformiteit te creëren in de toegepaste werkwijze. Het blijkt dat de ziekenhuizen verschillende aanvraaggedrag hebben bij radiologisch en laboratoriumonderzoek. Mogelijk is een vermindering van het aantal onderzoeken mogelijk.

BIJLAGEN

A. Dataverzameling en verantwoording

Onderzoekproces

Zoals in hoofdstuk 1 is beschreven bestaat het onderzoek uit een inhoudelijk deel, een organisatorisch deel en een financieel deel. Het onderzoek is zowel kwalitatief als kwantitatief van aard. Het kwalitatieve deel heeft voornamelijk ten doel om zicht te krijgen op de organisatie van de procedure; de beleving van de betrokkenen – waaronder de ouders – en de componenten die de kosten van de procedure bepalen. Het kwantitatieve deel van het onderzoek heeft betrekking op de inhoudelijke en financiële vragen en op de onderbouwing van het organisatorische onderzoek voor wat betreft de doorlooptijd en tijdsbesteding.

Inhoudelijk evaluatieonderdeel

Voor het kwantitatieve onderzoek is gebruikgemaakt van vragenlijsten. Het AMC en het UMCU hebben per casus geanonimiseerde informatie verstrekt over de uitkomsten van de cases, de gang naar de rechter en de uitkomsten van de audits. Deze informatie is aangevuld met de uitkomsten van interviews met medisch specialisten in de ziekenhuizen en met forensisch artsen over mogelijke onderregistratie, interpretatie van NODO-criteria, et cetera.

Organisatorisch evaluatieonderdeel

Het kwalitatieve en kwantitatieve onderzoek is uitgevoerd door het houden van interviews met artsen, ziekenhuismedewerkers, coördinatoren en beleidsmedewerkers van AMC, UMCU, GGD Nederland en individuele GGD'en. Gevraagd is naar ervaringen tijdens en rondom de NODO-procedure en naar de onderlinge samenwerking tussen betrokkenen. Tevens zijn ouders via vragenlijsten uitgenodigd hun beleving bij de NODO-procedure weer te geven.

De doorlooptijd tussen de verschillende ijkmomenten in het NODO-proces, zoals beschreven onder het toetsingskader, is uitgevraagd door middel van vragenlijsten. Doorlooptijd kan een indicatie zijn van de efficiëntie van het proces.

De tijdsbesteding van de kinderartsen is afgeleid van de doorlooptijd per casus. Via de vragenlijsten zijn alle betrokken kinderartsen gevraagd om de tijdsbesteding op te geven. De veronderstelling is dat een kinderarts, vanaf het moment dat deze gebeld wordt door de forensisch arts, volledig bezig is met de NODO-procedure. De tijd voorafgaand aan de ontvangst van de minderjarige in het ziekenhuis wordt besteed aan de administratieve en organisatorische voorbereiding, het oproepen van de dienstdoende NODO-medewerker et cetera. Tijdens het klinisch onderzoek in het ziekenhuis is er geen ruimte voor andere activiteiten zoals poli draaien, visite lopen of onderwijs geven. Het enige verschil tussen doorlooptijd en tijdsbesteding is de "slaaptijd" van de kinderartsen bij de cases die meerdere dagen beslaan. De slaaptijd is ook uitgevraagd.

De forensisch artsen hebben de tijdsregistratie bijgehouden in Formatus, het centrale informatiesysteem voor de NODO-procedure.

Financieel evaluatieonderdeel

De betrokken organisaties hebben informatie aangeleverd over de kosten met betrekking tot de NODO-procedure, uurtarieven, een prognose van het aantal cases en de onderbouwingen daarvan.

Wij hebben cijferanalyses uitgevoerd door de werkelijke kosten te vergelijken met het budget, zijnde de verstrekte subsidie. Ook hebben wij de kosten van de betrokken ziekenhuizen met elkaar vergeleken. Om de redelijkheid van cijfers te toetsen hebben wij ook vergelijkingen gemaakt met algemeen beschikbare informatie. Bij onduidelijkheden hebben wij onze vragen voorgelegd aan de betrokken instanties. De uitkomsten van onze analyses zijn opgenomen in hoofdstuk 4.

Op een aantal punten zijn wij genoodzaakt geweest een pragmatische aanpak te hanteren. Wij hebben dit, waar van toepassing, toegelicht. Op de door ons in het kader van dit evaluatieonderzoek verrichte werkzaamheden is geen specifieke accountantsverklaring afgegeven dan wel een beoordelingsopdracht uitgevoerd.

B. NODO-Begeleidingscommissie

In onderstaande tabel staan de betrokken personen van de NODO-Begeleidingscommissie genoemd naar organisatie. Hierbij dient te worden opgemerkt dat de NVVP niet aanwezig is geweest bij de vier bijeenkomsten van de NODO-begeleidingscommissie.

Leden van de NODO-Begeleidingscommissie	Organisatie
Esther van Dijk	Ministerie van Veiligheid en Justitie (VenJ)
Mirjam Zeevaart	Ministerie van Veiligheid en Justitie (VenJ)
Arthur van Iersel	Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) *
Hans van Goudoever	AMC
Rian Teeuw	AMC
Jelle Doosje	GGD Nederland
Wytske Verschoor	GGD Nederland
Elise van der Putte	UMCU
Julianne Meijers	UMCU
Ben Semmekrot	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
Peter Nikkels	Nederlandse Vereniging Voor Pathologie (NVVP)
Wilma Duijst	persoonlijke titel
Manou Ali	PwC
Klaas Bochove	PwC

*VWS is op verzoek van ministerie van VenJ vanaf april 2013 aangesloten bij de NODO-begeleidingscommissie.

C. Overzicht van geraadpleegde documenten

Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden, Besluit van 10 september 2012 tot vaststelling van het tijdstip van inwerkingtreding van enkele onderdelen van de Wet van 12 juni 2009, houdende wijziging van de Wet op de lijkbezorging (Stb. 320), jaargang 2012, nr. 403.

Ministerie van VenJ, brief aan Tweede Kamer "*Nader Onderzoek DoodsOorzaak minderjarigen*", kenmerk 298098, 4 september 2012.

Ministerie van VenJ, brief aan GGD Nederland "Subsidieaanvraag uitvoering NODO procedure", kenmerk 304767, 20 september 2012.

Ministerie van VenJ, brief aan AMC "Subsidieaanvraag uitvoering NODO procedure", kenmerk 306273, 28 september 2012.

Ministerie van VenJ, brief aan UMCU "Subsidieaanvraag uitvoering NODO procedure", kenmerk 307105, 28 september 2012.

Ministerie van VenJ, brief aan Tweede Kamer "Beantwoording Kamervragen van Van Raak (SP) over de NODO- meldplicht", kenmerk 366372, 25 maart 2013.

Draaiboek NODO-procedure UMCU en AMC.

Diverse publicaties van Rijksoverheid: Factsheet NODO-procedure, Voorlichtingsbrochures, et cetera.

Das, Kees, et al, *"Doodsoorzaak minderjarige vaak niet gemeld,* Medisch Contact, nr 07 – 13 februari 2013, p. 370-373.

Gezondheidsraad, Onderzoeksrapport '*Forensische geneeskunde ontleed'*.

www.fomat.nl/NODO-procedure

www.ggdkennisnet.nl

D. Lijst van afkortingen

Afkorting	Betekenis
AMC	Academisch Medisch Centrum
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
FMG	Forensisch Medisch Genootschap
GBA	Gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens
NFI	Nederlands Forensisch Instituut
NODO	Nader Onderzoek Doodsoorzaak minderjarigen
NODO-FA	NODO-forensisch arts
NODO-KA	NODO-kinderarts
NODO-mdw	NODO-medewerker
NODO-PA	NODO-kinderpatholoog
NODO-RAD	NODO-kinderradioloog
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NVVP	Nederlandse Vereniging voor Pathologie
OM	Openbaar Ministerie
UMCU	Universitair Medisch Centrum Utrecht
VenJ	(ministerie van) Veiligheid en Justitie
VWS	(ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport